

René Pry

1000 idées

**POUR ACCOMPAGNER
UN ENFANT
AVEC AUTISME**

dans un cadre scolaire,
de la maternelle
au collège...

René Pry

100 IDÉES
POUR ACCOMPAGNER
UN ENFANT AVEC AUTISME
DANS UN CADRE SCOLAIRE



INTRODUCTION

I. L'AUTISME EST UN TROUBLE DU DÉVELOPPEMENT

- 1 TROUBLE ENVAHISSANT OU TROUBLE DU « SPECTRE AUTISTIQUE » ?
- 2 UNE FORTE AUGMENTATION DE LA FRÉQUENCE
- 3 L'ÂGE DU DIAGNOSTIC
- 4 LA DÉMARCHE DIAGNOSTIQUE : UN ACTE TECHNIQUE
- 5 PEUT-ON FAIRE DE LA PRÉDICTION AU MOMENT DU DIAGNOSTIC ?
- 6 QUE SAIT-ON DU BÉBÉ À DEVENIR « AUTISTIQUE » ?
- 7 L'AUTISME EST RAREMENT « PUR »
- 8 DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET AUTISME
- 9 DES COMPORTEMENTS QUI POSENT PROBLÈME
- 10 QU'EST-CE QUI SE MODIFIE AU COURS DE LA VIE ?
- 11 L'INCLUSION : UN PRINCIPE NON NÉGOCIABLE

II. SCOLARITÉ ET AUTISME

- 12 SÉPARATION, INTÉGRATION ET INCLUSION
- 13 DE LA PÉDAGOGIE COMPENSATRICE À LA PÉDAGOGIE RÉPARATRICE
- 14 L'ÉCOLE EST UN LIEU COMPLIQUÉ POUR L'ENFANT AUTISTE
- 15 LA SCOLARISATION N'EST PAS UNE MÉTHODE DE PLUS
- 16 L'INCLUSION EN FRANCE EN QUELQUES CHIFFRES
- 17 LA SCOLARISATION : UN PROJET ASSOCIATIF
- 18 POURQUOI UNE AVS ?
- 19 D'AUTRES FORMES DE SCOLARISATION POSSIBLES
- 20 QU'EN PENSENT LES ACTEURS ?

III. AUTISME ET PÉDAGOGIE

- 21 ENSEIGNER À UN ENFANT AVEC AUTISME
- 22 ADAPTATIONS PÉDAGOGIQUES
- 23 LA COMPRÉHENSION DES CONSIGNES SCOLAIRES
- 24 STRATÉGIES D'AIDE
- 25 LES SUPPORTS VISUELS
- 26 ANALYSE DE LA TÂCHE ET RENFORCEMENTS
- 27 APPRENDRE À GÉNÉRALISER
- 28 « PLACE » DE L'ÉLÈVE DANS LA CLASSE
- 29 LES CLASSES TEACCH : UNE SOLUTION INTERMÉDIAIRE
- 30 VERS UNE PÉDAGOGIE BASÉE SUR LA PREUVE

IV. COMMENT L'ENFANT AUTISTE APPREND-IL ?

- 31 LES DIFFÉRENTES FAÇONS D'APPRENDRE
- 32 QUAND L'ERREUR SERT DE PROFESSEUR
- 33 REPRÉSENTATION SOCIALES DES APPRENTISSAGES PRÉCOCES
- 34 LES PARTICULARITÉS GÉNÉRALES DU FONCTIONNEMENT AUTISTIQUE

[35 UNE FAÇON PARTICULIÈRE DE CATÉGORISER](#)
[36 LA PERCEPTION DES DÉTAILS : LE MODÈLE DE LA MOSAÏQUE](#)
[37 DES DIFFICULTÉS À PERCEVOIR LE MOUVEMENT ET LES SONS DE PAROLE](#)
[38 LES APPRENTISSAGES DANS LA VIE QUOTIDIENNE](#)
[39 LES APPRENTISSAGES SOCIAUX](#)
[40 DEUX GROUPES D'ÉVOLUTION](#)
[V. INTERVENTIONS GLOBALES ET SCOLARISATION](#)
[41 QUELQUES PRINCIPES GÉNÉRAUX](#)
[42 CLASSER LES INTERVENTIONS](#)
[43 LE PROJET PERSONNALISÉ D'INTERVENTIONS \(PPI\)](#)
[44 QU'EST-CE QUI PRÉPARE LE MIEUX À L'INCLUSION SCOLAIRE ?](#)
[45 CARACTÉRISTIQUES DES INTERVENTIONS GLOBALES](#)
[46 VALIDATION DES INTERVENTIONS GLOBALES](#)
[47 INTERVENTIONS GLOBALES ET SITUATION FRANÇAISE](#)
[48 COMMENT SAIT-ON SI UN ENFANT A « CHANGÉ » ?](#)
[49 LA MÉTHODOLOGIE DU CAS UNIQUE](#)
[VI. DES OUTILS POUR COMMUNIQUER](#)
[50 PEUT-ON PRÉDIRE LA RÉUSSITE DE L'INCLUSION SCOLAIRE ?](#)
[51 COMMUNIQUER, QU'EST-CE À DIRE ?](#)
[52 DES OUTILS POUR COMMUNIQUER](#)
[53 COMMUNIQUER C'EST AUSSI CODER-DÉCODER](#)
[54 COMMUNIQUER C'EST REPÉRER LES INTENTIONS DE COMMUNICATION](#)
[55 COMMUNICATION ET SOCIALISATION](#)
[56 INDICES, SIGNES ET SYMBOLES](#)
[57 L'IMITATION COMME DÉCLENCHEUR DE LA COMMUNICATION](#)
[58 COMMUNIQUER SANS PARLER](#)
[59 COMMENT APPREND-ON À PARLER,](#)
[60 LES AIDES GRAPHIQUES](#)
[VII. ENVIRONNEMENTS FACILITANTS ET ENVIRONNEMENTS AGGRAVANTS](#)
[61 ENVIRONNEMENT ANTÉNATAL](#)
[62 ENVIRONNEMENT GÉNÉRAL ET ENVIRONNEMENT SPÉCIFIQUE](#)
[63 ENVIRONNEMENT PARTAGÉ ET ENVIRONNEMENT CHOISI](#)
[64 ENVIRONNEMENT ET UNIVERS SENSORIEL](#)
[65 ENVIRONNEMENT ET COMPORTEMENTS AUTISTIQUES](#)
[66 LES CONTRAINTES DE L'ENVIRONNEMENT SCOLAIRE](#)
[67 QUAND L'ENFANT TROUVE SES PROPRES SOLUTIONS](#)
[68 AMÉNAGER L'ENVIRONNEMENT](#)
[69 RECHERCHE ET ÉVITEMENT DE SENSATIONS](#)
[70 LES ENVIRONNEMENTS VIRTUELS](#)
[VIII. PLACE ET FONCTIONS DE LA FAMILLE](#)
[71 DES TÉMOIGNAGES CONTRASTÉS](#)
[72 LA QUALITÉ DE VIE DES PARENTS](#)
[73 STRESS DES PARENTS, ÉVÈNEMENTS DE VIE ET DE SANTÉ PHYSIQUE](#)
[74 LES REPRÉSENTATIONS PARENTALES DES TROUBLES DE L'ENFANT](#)
[75 RETENTISSEMENT SUR LA FRATRIE](#)
[76 MÈRE ET PÈRE](#)
[77 ÉVOLUTION DE LA QUALITÉ DE VIE AVEC LE TEMPS](#)
[78 DES PROGRAMMES D'AIDE AUX PARENTS](#)

[79 DIFFICULTÉS DES PARENTS ET DIFFICULTÉS DE L'ENFANT](#)

[IX. AUTISME ET TROUBLES DES APPRENTISSAGES](#)

[80 PARENT D'ENFANT AVEC AUTISME : UN « MÉTIER » À RISQUE](#)

[81 APPRENDRE, APPRENDRE](#)

[82 COMMENT L'ENFANT AVEC AUTISME APPREND-IL À LIRE ?](#)

[83 L'APPRENTISSAGE DES COMPÉTENCES NUMÉRIQUES](#)

[84 LES TROUBLES SPÉCIFIQUES DES ACQUISITIONS SCOLAIRES \(TSAS\)](#)

[85 TROUBLE DE L'IDENTIFICATION ET DE L'ACQUISITION DES MOTS ÉCRITS](#)

[86 TROUBLES DE L'ORTHOGRAPHE](#)

[87 TROUBLE DU DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES NUMÉRIQUES](#)

[88 TROUBLE DE L'ACQUISITION DES COORDINATIONS MOTRICES \(TAC\)](#)

[89 REPÉRAGE PRÉCOCE DES TROUBLES DE L'APPRENTISSAGE](#)

[90 TROUBLE GLOBAL, TROUBLE SPÉCIFIQUE DU DÉVELOPPEMENT ET SCOLARITÉ](#)

[X. DES IDÉES ET DES QUESTIONS](#)

[91 DE L'ÉVALUATION AUX INTERVENTIONS](#)

[92 UN ACCOMPAGNEMENT PLURIEL](#)

[93 PERSPECTIVE VIE ENTIÈRE](#)

[94 COMPORTEMENTS À PROBLÈMES ET SCOLARISATION](#)

[95 L'EXPRESSION DE LA DOULEUR](#)

[96 FORMATION, INFORMATION, SENSIBILISATION](#)

[97 FABRIQUER DE NOUVELLES CONNAISSANCES](#)

[98 DE L'INCLUSION SCOLAIRE À L'INCLUSION SOCIALE](#)

[99 L'INCLUSION EN EUROPE](#)

[100 LES RECOMMANDATIONS DE LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ](#)

[ANNEXES](#)

[EXTRAIT DE LA CIM 10](#)

[GLOSSAIRE](#)

[BIBLIOGRAPHIE](#)

[et chez le même éditeur...](#)

[Copyright](#)

INTRODUCTION

La scolarisation des enfants avec autisme est encore aujourd'hui l'objet de débats. Elle pose problème pour au moins deux raisons : la première tient au fait que beaucoup d'enfants avec autisme présentent au moment du diagnostic un retard de développement dont certains professionnels et parents pensent encore qu'il est peu compatible avec une présence de l'enfant dans un cadre scolaire, même en maternelle. La seconde raison est liée à l'école elle-même. C'est peu dire que l'école est mal préparée à recevoir ces enfants avec autisme : la formation des enseignants, dans ce domaine précis, est souvent inexistante, les effectifs des classes sont souvent chargés, l'aménagement des conditions d'inclusion parfois difficiles, et la nécessité impérieuse d'une aide humaine n'est pas toujours respectée.

Mais d'autres idées sont aussi tenaces. Celle par exemple qui laisse à penser qu'une scolarisation n'est envisageable que si l'enfant dispose des outils cognitifs pour appréhender les apprentissages dispensés par l'école. Nous ne savons encore que très peu de choses sur la façon dont les enfants avec autisme apprennent. Faisons-leur confiance, et essayons, nous, de comprendre.

Par ailleurs, la question n'est pas là : l'accès aux connaissances de base (que ces connaissances soient sociales, motrices, linguistiques ou autres) permettant de s'inscrire dans une culture est un droit fondamental, et cela pour tous les enfants. Il n'y a rien à négocier, il n'y a pas lieu de polémiquer ou de traîner les pieds : la place des enfants avec autisme est à l'école.

L'inclusion scolaire est une affaire de principe, de règles d'action fondées sur des valeurs et des données qui ont été soumises à l'épreuve des faits et de la démonstration. C'est ainsi que les 100 Idées qui vont suivre ne visent pas seulement à donner des conseils, ou des recommandations, si ce n'est peut-être celles d'éviter certaines conduites, si tant est bien sûr que le lecteur soit sensible à l'[orthopédagogie](#). Par contre, et ce qui est certain, c'est qu'elles ne proposent pas des solutions toutes faites. Il y aura toujours des « hommes de sciences » qui écriront sur la manière d'élever les enfants, voire d'éduquer les mères. Nous n'en avons ni les compétences, ni le talent, ni l'ambition. Par contre, ces 100 Idées visent à aider indirectement l'accompagnement de ces enfants et de leurs parents en leur exposant ce que l'on sait, ou ce que l'on croit savoir, sur leur scolarisation, et surtout avec l'espoir que cette aventure dans le monde de l'école soit un succès.

L'école n'est pas une intervention de plus, c'est le lieu où les interventions peuvent être validées. En ce sens, elle devrait permettre d'être le témoignage de l'évolution de l'enfant.

L'autisme mérite bien d'être élevé à la dignité de grande cause nationale 2012. Il pourra ainsi enfin bénéficier de l'intérêt du public et cela permettra, espérons-le, de mobiliser les moyens nécessaires permettant aux services de santé d'assurer une prise en charge

adéquate. La Haute Autorité de Santé se soucie à juste titre des « bonnes pratiques » à privilégier. Des groupes de pression de parents d'autistes, et d'autistes eux-mêmes, s'expriment sur le sujet. Ils ont beaucoup à dire. Ils ne disent pas tous la même chose. La grande différence est que maintenant le grand public les écoute, en parle. L'opinion éclairée reste le meilleur moyen pour élever l'autisme à la dignité de la question qu'il porte.

C'est dans cette visée que ce petit ouvrage a été écrit.

N.B. Tout au long de cet ouvrage, quand nous écrivons « enfant avec autisme », c'est uniquement par souci de vulgarisation. On devrait plutôt dire, pour être plus exact, « enfant avec TED » (Trouble envahissant du développement), ou de façon plus récente « enfant avec TSA » (Trouble du spectre autistique). Qu'on nous pardonne ce raccourci terminologique.

Les mots marqués d'un astérisque () font l'objet d'une définition dans le glossaire publié en fin d'ouvrage.*



**L'AUTISME
EST UN TROUBLE DU DÉVELOPPEMENT**

IDÉE

1



TROUBLE ENVAHISSANT OU TROUBLE DU « SPECTRE AUTISTIQUE » ?

La référence adoptée pour décrire et identifier les troubles envahissants du développement (TED) est la classification internationale des [maladies](#) (CIM-10), reconnue et utilisée sur le plan international. Cette classification s'applique à tous les âges de la vie et son utilisation systématique par tous les acteurs permet d'assurer la cohérence des échanges entre la personne elle-même et sa famille, les professionnels, les administrations et les chercheurs.

Dans ce cadre, les TED sont définis comme un groupe de troubles caractérisés par : « 1. *des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques* ; 2. *une altération des modalités de communication* ; et 3. *un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif*. » Ces anomalies qualitatives constituent ce qu'il est convenu d'appeler la triade des troubles envahissants, caractéristique du fonctionnement du sujet en toutes situations.

Les TED regroupent des situations cliniques diversifiées entraînant des situations de handicap hétérogènes (voir Annexe 1, à la fin de cet ouvrage). Cette diversité clinique peut être précisée sous forme de catégories ou sous forme [dimensionnelle](#). C'est ainsi que l'on retient plusieurs catégories comme l'autisme infantile, le syndrome de Rett ou le syndrome d'Asperger.

La distinction entre ces catégories est fondée sur l'âge auquel les premiers symptômes du trouble sont observés chez le sujet, les signes cliniques (déficience intellectuelle, trouble du langage, ...) ou la présence d'atteintes génétiques.

Les 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 de façon [dimensionnelle](#).

Cette classification est le résultat d'un consensus professionnel révisable, et plusieurs de ses éléments peuvent être discutés, comme la validité de la distinction entre « Syndrome d'Asperger » et « Autisme sans retard mental », et les limites imprécises entre « Autisme atypique » et « Autres TED ».

IDÉE

2



UNE FORTE AUGMENTATION DE LA FRÉQUENCE

Alors que les syndromes autistiques furent longtemps considérés comme des troubles rares, on constate aujourd'hui une forte augmentation de leur prévalence. Jusqu'à la fin des années 1990, celle-ci était estimée aux alentours de 4 pour 10 000 naissances. Ces chiffres étaient relativement stables et se retrouvaient dans la plupart des pays du monde, tout au moins ceux pour lesquels des relevés épidémiologiques étaient disponibles. Rappelons que ce que l'on nomme prévalence est, à l'intérieur de la population considérée, le pourcentage de sujets présentant le trouble à un moment donné. En ce qui concerne l'autisme, ce taux dépend donc de l'[âge chronologique](#), puisque nous ne connaissons ni la prévalence chez le bébé, ni celle de l'âge adulte, ni celle de la personne vieillissante. En effet, dans l'état actuel des connaissances, les chiffres ne « capturent » que les enfants au moment du diagnostic, à l'enfance et l'adolescence.

À ce jour, la prévalence de l'autisme a été multipliée par 10 depuis les années 1990, et elle est particulièrement élevée : on l'estime en effet entre 3 et 4 pour 1 000 naissances. Quant à l'ensemble des troubles envahissants du développement, pris globalement, leur prévalence se situe actuellement entre 4 et 7 pour 1 000 naissances. Cette forte augmentation ne touche pas également toutes les formes d'autisme. Sont particulièrement concernées les formes de « haut niveau » (autisme sans déficience intellectuelle) et les formes « atypiques », dans lesquelles les symptômes ne sont pas tous présents, ou l'âge de détection est tardif (après 30 mois). Pour autant, rien ne permet d'affirmer que l'autisme ou les troubles du spectre de l'autisme sont aujourd'hui plus fréquents qu'hier, même si on ne peut l'exclure. L'augmentation de la prévalence de ces troubles peut également s'expliquer par une modification des critères diagnostiques permettant

d'améliorer leur repérage par les professionnels, et par le développement de services spécialisés.

IDÉE

3



L'ÂGE DU DIAGNOSTIC

Une des conditions nécessaires pour poser le diagnostic d'autisme est l'observation d'anomalies du développement avant l'âge de 3 ans, mais le diagnostic peut être évoqué dans tous les groupes d'âge après cette époque. Par ailleurs, il existe actuellement un consensus dans la communauté scientifique internationale pour dire que ce trouble est précoce (neuro-développemental), sous forte pression génétique, et que pourtant il est très difficile aujourd'hui de faire un diagnostic fiable avant 24 mois, et encore dans les formes de début les plus prématurées. Il faut donc faire l'hypothèse que le trouble est présent précocement mais que son expression [comportementale](#) la plus achevée est de fait assez tardive. Dans la mesure où cette expression intéresse essentiellement la communication et la socialisation, une première hypothèse consiste à dire qu'il est naturel de constater que des anomalies importantes de ces deux fonctions sont repérées assez tard. En effet, il faut pouvoir déterminer si les premiers signes ne relèveraient pas d'un simple retard. C'est d'ailleurs ce que beaucoup de médecins disent aux parents, « Cela passera ». Le problème est que cela « ne passe pas » toujours.

La seconde hypothèse consiste à imaginer que les premiers signes sont probablement présents dans certaines formes dès l'âge de 6 mois, mais que les comportements correspondants à la définition actuelle du trouble ne seront présents que bien plus tard. En l'absence de marqueurs génétiques et biologiques fiables, l'expression des comportements reste sous l'influence du développement et de l'environnement. On notera encore que pour les formes d'autisme les plus légères, et pour les formes atypiques, le diagnostic peut être beaucoup plus tardif : à l'adolescence, voire au début de l'âge adulte.

IDÉE

4



LA DÉMARCHE DIAGNOSTIQUE : UN ACTE TECHNIQUE

L'époque est aujourd'hui révolue où une simple observation des conduites de l'enfant permettait à certains cliniciens d'énoncer un diagnostic. Aujourd'hui, cette démarche est sous contrôle et fait l'objet de recommandations précises de la part de la Fédération française de Psychiatrie et de la Haute Autorité de Santé. Ces recommandations s'articulent autour de quelques grands principes comme l'utilisation d'outils standardisés ou semi-standardisés (classification et évaluations du développement, les mêmes pour tous les pays), la nécessité de mobiliser une équipe pluridisciplinaire, l'information à donner aux parents, l'articulation avec les prises en charge et le repérage des anomalies ou maladies associées.

La France s'est dotée de centres et d'équipes spécialisées, les [CRA](#) (Centres de Ressources Autisme). Il y en a un par région, en Métropole et Outre-mer. Ces centres sont équipés pour répondre à la question du dépistage précoce, du diagnostic et pour former les équipes locales à ces pratiques.

En ce qui concerne les outils de diagnostic et d'évaluation fonctionnelle de l'autisme, le recueil des observations parentales est facilité par un guide d'entretien ([ADI](#)) portant sur les différents domaines de perturbation de l'autisme. Il est recommandé d'utiliser l'ADI, qui est le mieux reconnu au plan international. Sa durée de passation est longue et il est prévu que son enseignement, encore restreint en France, se développe. Il faut l'accompagner d'une observation du comportement de l'enfant pour vérifier la présence des signes caractéristiques. Cette observation peut bénéficier de l'utilisation de la vidéo et de la mise en place de situations semi-

standardisées (jeux, interactions, etc.) telles que l'[ADOS](#). Différents domaines du développement doivent être également systématiquement examinés, même s'il n'y a pas actuellement de procédures standards : ce sont les développements cognitif, linguistique, communicatif, sensoriel et moteur.

La mise en commun de ces différents éléments fera l'objet d'une synthèse qui devrait permettre l'émergence d'un diagnostic, et qui fera l'objet d'un rapport écrit. Ces informations seront ensuite transmises aux parents et aux équipes de suivi, si ces dernières sont en place, et discutées avec eux. Il est également souhaitable de favoriser l'accès des familles aux informations sur leurs droits, les associations, les ressources locales, les données scientifiques, etc. Une attention particulière devra être portée aux membres de la fratrie et une information spécifique pourra leur être donnée. Quand le diagnostic est douteux, il est préférable d'utiliser la notion de « trouble du développement dont la nature est à préciser ».

Le repérage des anomalies, troubles ou maladies associées à l'autisme est également nécessaire. Cette association, qui ne remet pas en cause le diagnostic d'autisme, est fréquente. Des éléments d'orientation des investigations complémentaires peuvent alors être demandés de manière plus ou moins systématique (examen de la vision et de l'audition, consultations génétiques et neuropédiatriques, etc.).

Enfin, il conviendra d'articuler ces investigations complémentaires avec la démarche diagnostique, la prise en charge et la recherche médicale (lorsque cette dernière est sous-tendue par des hypothèses qui pourraient déboucher sur de réels bénéfices pour l'enfant, qu'elle ne comporte aucun caractère invasif et qu'elle entre dans le cadre légal et éthique de la recherche scientifique).

N'oublions pas que, dans un réel souci de diagnostic précoce, cette démarche devrait s'appuyer sur la conception et l'utilisation systématique d'instruments de dépistage et sur la mise en place d'actions concrètes (sensibilisation, formation, passage entre les niveaux du réseau) auprès de tous les professionnels concernés.

IDÉE

5



PEUT-ON FAIRE DE LA PRÉDICTION AU MOMENT DU DIAGNOSTIC ?

Parmi les interrogations légitimement formulées par les parents lors de l'annonce du diagnostic, figurent au premier plan les questions du devenir, de l'évolution et du pronostic. Il faut le dire clairement : nous ne sommes pas actuellement en mesure de répondre à ce type de questions, et cela pour plusieurs raisons. Les premières tiennent au fait que, pas plus que dans le développement normal, on ne peut faire de projections à long et moyen termes : comment savoir si un jeune enfant entrera à l'École polytechnique ou deviendra un brigand ? Tout juste pourra-t-on peut-être repérer qu'il est assez rapide intellectuellement, ou qu'il montre quelques signes d'inattention.

La seconde raison qui nous empêche de donner des réponses sur l'évolution du trouble à long terme tient davantage à la nature du trouble et à son histoire développementale. Au moment du diagnostic, entre 24 et 60 mois, la formulation clinique du trouble est maximale, les anomalies de la communication et de la socialisation sont manifestes, et la limitation des intérêts et la présence de comportements répétitifs sont aisément identifiables :

- un enfant diagnostiqué sur deux ne parle pas,
- pratiquement tous les enfants ont du mal à s'attentionner conjointement sur un objet tiers,
- les possibilités de se synchroniser avec le partenaire sont fragiles,

- les comportements d'adaptation au quotidien présentent chez tous des retards plus ou moins importants,
- ils ont à peu près le même âge.

Bref, ce passage par le moment du diagnostic a un effet d'égalisation des habiletés et des comportements. Les deux seules variables qui permettent de contraster, voire de classer, ces enfants à cette époque de leur développement sont leur niveau de langage et le niveau de l'intensité et de la gravité de leur trouble. Peut-on vraiment faire un pronostic sérieux sur ces deux seuls indicateurs très globaux ? Dans l'état actuel, il paraît donc sage de s'abstenir de faire des prédictions à long terme.

IDÉE

6



QUE SAIT-ON DU BÉBÉ À DEVENIR « AUTISTIQUE » ?

Dans la mesure où le diagnostic s'effectue à partir de 30 mois, les chercheurs et les cliniciens ont eu rarement l'occasion d'observer un bébé dont on sait qu'il présentera plus tard un autisme. Il faut donc procéder de manière indirecte. Trois méthodes sont actuellement utilisées pour reconstruire d'histoire du développement des enfants avec autisme, ou pour faire des hypothèses à partir de bébés considérés « comme à haut risque d'autisme ». Ce sont les interviews des mamans (rapports parentaux), l'analyse des films familiaux et l'étude des frères et sœurs cadets des enfants diagnostiqués.

La première méthode nécessite l'utilisation d'un guide d'entretien semi-standardisé (une centaine de questions choisies et fixes) qui dure entre deux et trois heures et doit être conduit par un spécialiste du développement (voir l'entrée [ADI](#) dans le glossaire en fin d'ouvrage). Les mamans se montrent en général de meilleures informatrices que les papas. La deuxième méthode (vidéos tournées à la maison) est liée à l'évolution des pratiques dans l'utilisation des caméras numériques. Techniquement, l'exploitation des films est assez compliquée dans la mesure où il n'y a que peu de standardisation entre les films : c'est bébé au bain, ce sont les scènes d'anniversaire, mais les interactions dans le temps avec un même partenaire sont difficile à comparer. La troisième méthode, enfin, est assez « coûteuse » en nombre d'enfants, puisqu'en étudiant une centaine de frères et sœurs, on peut envisager que seuls, trois ou quatre présenteront un autisme.

Avant l'âge de 12 mois, les différences constatées par rapport à des enfants au développement typique portent sur la réactivité sensorielle, le

déclenchement de mouvements globaux et sur la flexibilité de l'attention. On remarquera cependant que 40 % des mamans déclarent ne rien avoir remarqué d'anormal avant la fin de la première année.

La réactivité aux stimulations sensorielles est particulière. Elle est de l'ordre de l'hyporéactivité, ou de l'hyperactivité, ou de la recherche de stimulations sensorielles.

Les fonctions motrices peuvent être également atteintes, en particulier dans la qualité de la production des mouvements spontanés lorsque bébé est sur le dos, et de l'organisation du geste. Cela peut affecter l'anticipation des ajustements posturaux (tendre les bras), se traduire par de l'hypotonicité ou de l'hypertonicité, s'observer à partir de 7 mois dans les coordinations visuo-manuelles et dans la planification du mouvement et de l'intention, qui suppose une motivation pour agir et l'organisation de l'action vers un but.

Quant aux difficultés de l'enfant à mobiliser, à coordonner ou à dissocier son attention sur deux tâches à la fois, elles peuvent se manifester par l'absence de « réponse à son prénom », qui laisse à penser à beaucoup de mamans que leur enfant pourrait présenter des problèmes de surdité.

La surprise vient du fait que ces signes semblent peu en rapport avec les altérations de la communication et de la socialisation. Ces derniers apparaîtront un peu plus tard. Par contre, ces premiers indices perdureront probablement beaucoup plus longtemps, même s'ils peuvent eux-mêmes évoluer et se manifester de façons différentes.

Ce n'est qu'à partir de 12 mois que les indices portent sur la socialisation : difficulté à montrer son intérêt pour un objet convoité, peu de pointage du doigt, des gestes conventionnels assez pauvres (*coucou, à moi, au revoir, ...*), et une exploration des jouets et un jeu qui restent très liés à la fonction des objets, voire seulement d'une de leurs parties.

Entre 18 et 24 mois, et pour beaucoup d'enfants, les signes et les comportements qui permettront d'émettre un diagnostic se stabilisent. Cependant, 23 % des mères disent qu'avant 2 ans, elles n'ont toujours rien

repéré. L'ensemble de ces signes sera maximal au moment du diagnostic qui, quant à lui, peut être encore plus tardif.

IDÉE

7



L'AUTISME EST RAREMENT « PUR »

La présence d'un autisme « pur », c'est-à-dire un autisme où seuls les symptômes qui servent à le décrire sont présents, est en fait assez rare. L'autisme est en effet bien souvent associé à d'autres maladies, à d'autres pathologies dont on ne sait pas si elles ont participé à la « cause » de l'autisme, si elles en sont les « conséquences », ou si elles sont simplement liées au trouble. On parle alors de comorbidités. Dans les cas où ces pathologies sont aggravantes, il faut absolument les repérer dans la mesure où elles nécessitent des traitements et des réponses spécifiques.

Parmi ces pathologies avérées, on peut citer :

- **les troubles du sommeil**, qui concernent 45 % à 86 % des enfants avec autisme ;
- **les troubles psychiatriques** (50 % et 75 %), qui restent malgré tout difficiles à déceler chez les personnes avec TED associé à un retard mental. Chez les adultes sans retard mental, c'est l'anxiété et la dépression qui sont les plus fréquentes ; par contre, chez l'enfant, c'est le déficit de l'attention/hyperactivité qui est un des troubles les plus repérés. Par ailleurs, la possibilité d'une pathologie « psychotique » (délire, bouffées délirantes, schizophrénie) associée aux TED justifie des recherches complémentaires ;
- **l'épilepsie** varie selon les études entre 5 % et 40 %. Le risque est plus élevé chez les filles que chez les garçons et lorsqu'un retard mental est associé. Pour l'incidence, on peut noter un premier pic d'apparition à l'âge préscolaire et un second pic à l'adolescence.

- **la déficience intellectuelle.** Sa prévalence varie selon le type de TED : c'est ainsi, et par définition, qu'il n'y a pas de retard mental dans le syndrome d'Asperger, tandis que dans l'autisme infantile 70 % des sujets présentent un retard mental associé ; celui-ci se distribue en 40 % de retard mental profond et 30 % de retard mental léger, avec une prévalence plus faible dans « autisme atypique », dans « autres TED » et dans « autres TED, sans précisions ».

On notera également une prévalence élevée de TED dans la population d'enfants et d'adolescents ayant reçu initialement un diagnostic de retard mental, mais d'autres recherches sont nécessaires avant de confirmer ce résultat.

Les maladies génétiques monogéniques les plus fréquemment rencontrées sont : le syndrome de Rett, le syndrome du X fragile et la sclérose tubéreuse de Bourneville.

D'autres anomalies génétiques, chromosomiques et géniques ont été mises en évidence chez certains enfants avec TED, et d'autres pathologies somatiques peuvent coexister avec les TED, comme chez toute autre personne. Leur fréquence n'est pas connue à ce jour et le besoin de recherches complémentaires s'impose sur ces associations.

On retiendra donc qu'il existe une multiplicité de facteurs de risques et de pathologies ou d'autres troubles associés aux TED. Ces arguments militent en faveur de la nature multiple des facteurs causaux, avec une forte implication des facteurs génétiques dans leur apparition. Par ailleurs, les facteurs psychologiques parentaux, en particulier maternels, et les modalités d'interactions précoces n'expliquent en aucune façon la survenue des TED.

On peut donc dire qu'il existe un consensus de plus en plus large sur la nature neurodéveloppementale des TED, c'est-à-dire sur le fait que des dysfonctionnements apparaissent dans le développement du cerveau des fœtus à devenir autistique. Nous ne savons ni à quelle période de la grossesse ces dysfonctionnements surviennent, ni leurs causes.

IDÉE

8



DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET AUTISME

La déficience intellectuelle est associée à l'autisme dans les trois quarts des cas, tout au moins en France. Cette association dépend en effet des pays et de la façon dont sont diagnostiqués les retards profonds. Elle dépend surtout de la manière dont ces problèmes sont pris en charge par les assurances (sécurité sociale ou assurances privées).

Sur le plan clinique, chez beaucoup d'enfants présentant un retard mental grave, il est extrêmement difficile de distinguer le trouble autistique de la déficience intellectuelle : en effet, dans les deux cas, les compétences communicatives sont altérées, la socialisation est très retardée et ces enfants présentent pour la plupart d'importantes stéréotypies. Beaucoup de pays préfèrent donc classer ces gros retards dans le cadre des déficiences intellectuelles plutôt que dans celui de l'autisme. C'est le cas par exemple du Québec et du Royaume-Uni, où les taux d'association déficience intellectuelle/ autisme sont alors beaucoup plus faibles, de l'ordre de 30 %. Cette position a des conséquences importantes sur l'élaboration des programmes de prise en charge et de recherche dans la mesure où figure dans ces programmes une proportion beaucoup plus forte de sujets avec autisme sans déficience intellectuelle.

On définit aujourd'hui la déficience intellectuelle à l'aide de trois critères : le niveau intellectuel global doit se situer dans les 2 % inférieurs de la population du même âge ; le niveau des comportements adaptatifs doit également présenter un retard (propreté, communication, vie quotidienne, etc.) ; et ces particularités doivent survenir avant 18 ans pour ne pas être confondues avec les évolutions démentiellles ou les conséquences d'accidents traumatiques. Si l'on peut soupçonner que les déficiences intellectuelles ont une origine « organique » (génétique, chromosomique,

péri- ou post-natale, toxique, etc.), pour autant on ne connaît pas leur étiologie dans deux tiers des cas. On pense qu'il s'agit d'une intrication de facteurs génétiques et environnementaux, association qui reste pour le moment sans explication mais il paraît peu probable que ces deux entités soient liées par des liens de cause à effet (où l'une serait la cause de l'autre).

Deux observations importantes méritent cependant d'être signalées. La première porte sur l'implication que la déficience intellectuelle peut avoir dans le fonctionnement autistique et son devenir. Quand la déficience intellectuelle est associée à un autisme, elle est incontestablement un facteur d'aggravation de l'intensité, de la symptomatologie, et l'évolution est nettement moins bonne que dans les formes sans déficience intellectuelle associée. Par contre, on notera que cette association peut être transitoire (ou réversible). En effet, chez certains enfants, l'association est présente au moment du diagnostic et, avec l'avancée en âge, la déficience intellectuelle peut nettement s'amenuiser. Dans ce cas de figure, la présence d'une activité linguistique en production, même sur un lexique étroit, est un élément favorable d'évolution ou de meilleur pronostic.

La seconde observation porte sur les conséquences indirectes de cette association, et concerne la vulnérabilité de ces enfants, notamment quand ils vont devoir affronter des situations de rupture (changement de classe, d'institutions, divorce des parents, décès, adolescence, maturité). Leur interprétation de ces situations peut les conduire à des réponses émotionnelles paradoxales et à des comportements problématiques. Dans les cas les plus graves, ces comportements peuvent être l'expression (certes très atypique) d'un véritable désarroi émotionnel, et masquer un trouble anxieux et/ou dépressif. Si ce trouble n'est pas identifié, il peut devenir un facteur d'aggravation considérable. C'est pourquoi son identification et l'indispensable réponse thérapeutique à lui donner relèvent d'un service spécialisé.

IDÉE

9



DES COMPORTEMENTS QUI POSENT PROBLÈME

Si l'autisme affecte la communication, il est aisé de comprendre que l'enfant porteur du trouble se sente complètement « incompris », « démuni », « impuissant » pour exprimer des émotions, des ressentis qui proviennent de l'intérieur de son corps ou de stimulations inadéquates de son environnement, et qu'il finisse par présenter des comportements considérés comme inadaptés dans un contexte où le respect des normes est important. N'importe qui ferait la même chose. Ces comportements peuvent se traduire par des difficultés d'alimentation (manger trop vite ou trop lentement), par des problèmes de sommeil (endormissement ou réveil précoce), par des comportements d'automutilation (se cogner la tête, se frapper ou se mordre, s'arracher la peau, etc.), par des balancements répétitifs d'avant en arrière, par des peurs inhabituelles de bruits, d'objets ou de situations ordinaires, par des crises de colère, par des comportements sexuels inadaptés (exhibition, masturbation, avances inconvenantes, etc.), par des « obsessions » devant des objets mécaniques, par des mots et des phrases répétés inlassablement, par des habitudes ou « manies » bizarres (faire des bruits répétitifs ou produire des mouvements de main étranges), etc.

Ces comportements sont socialement difficilement acceptés, surtout par les parents et, bien souvent, les réponses apportées sont des solutions éducatives visant à les corriger, les modifier, les réduire. Et pourtant, on peut penser que ces comportements sont une solution trouvée par l'enfant pour résoudre les problèmes que lui pose un environnement trop compliqué.

Enfin, on peut penser aussi qu'ils remplissent une autre fonction. À nous de la découvrir.

IDÉE

10



QU'EST-CE QUI SE MODIFIE AU COURS DE LA VIE ?

L'autisme étant caractérisé comme un trouble du développement, implique donc qu'il va se développer, et se présenter de façons différentes à des âges différents : le même enfant au moment du diagnostic, peut être méconnaissable trois années plus tard. D'autres enfants par contre montrent dans leur fonctionnement, notamment cognitif, d'apparentes stabilités qui peuvent désespérer leur entourage.

Commençons par les résultats qui présentent une grande stabilité. Dans les éléments de forte stabilité figure au premier plan le diagnostic : le diagnostic initial d'« Autisme infantile » est stable pendant toute la vie dans des proportions qui oscillent entre 80 % et 92 % des cas. Par contre, les symptômes portant sur les troubles de la communication et du langage, sur les interactions sociales et sur les comportements répétitifs peuvent évoluer au cours de la vie. Les requalifications du diagnostic (changement ou relecture 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 ». En effet, du fait de l'évolution positive de leurs troubles initiaux, il arrive que certaines personnes ne remplissent plus les critères qui avaient justifié leur classement dans la catégorie diagnostique initiale. Mais on notera surtout que les données sur l'évolution des TED durant l'enfance, l'adolescence et à l'âge adulte sont loin d'être consensuelles et qu'elles nécessiteront encore de nombreuses recherches.

Par contre, et toujours sur cette question de l'évolution, il semble exister une convergence des données quand ces dernières sont plus spécifiquement centrées sur l'Autisme infantile.

C'est ainsi que les domaines de la communication et du langage peuvent s'améliorer pendant la trajectoire « vie entière », en particulier la communication non verbale chez les personnes avec autisme infantile, lors du passage de l'adolescence à l'âge adulte. Des améliorations de ces compétences sont constatées chez une personne sur deux. Par contre, s'il n'est pas observé d'apparition ou de développement d'un langage fonctionnel à l'âge de 5 ans (lexique et syntaxe), la probabilité de cette acquisition devient de plus en plus faible avec l'âge. C'est ainsi que 10 % des adultes avec autisme n'ont pas développé de langage. On notera toutefois que des apparitions surprenantes et tardives en production sont également constatées (à l'âge de 8 ans, 10 ans et même beaucoup plus tard). Ce phénomène reste à ce jour sans explication.

Les altérations qui concernent le domaine des interactions sociales (réactions aux émotions d'autrui et aux messages, mauvais ajustements dans les interactions, ...) sont les plus persistantes de la triade autistique au cours de la vie. C'est ainsi qu'environ 50 % des personnes avec autisme infantile présenteront encore des troubles sévères des interactions sociales à l'âge adulte.

En ce qui concerne les troubles du comportement, on observe une réduction des comportements stéréotypés chez environ une personne sur deux lors du passage de l'adolescence à l'âge adulte. À l'inverse, on notera qu'environ une personne sur cinq avec autisme infantile conserve à l'âge adulte des troubles sévères du comportement.

Enfin, dans le domaine de l'expression des émotions, on relève une meilleure amélioration chez les personnes ne présentant pas de déficience intellectuelle, et on remarque une aggravation des troubles chez 20 à 35 % des adolescents pendant 1 à 2 ans, dont 8 % à 10 % ne récupéreront pas.

Comme dans le développement normal, stabilité et instabilité au cours de la vie entière sont donc la règle. On notera enfin que, contrairement au développement typique, on ne sait pratiquement rien du vieillissement des personnes avec autisme ni de leur longévité.



SCOLARITÉ ET AUTISME

IDÉE

11



L'INCLUSION : UN PRINCIPE NON NÉGOCIABLE

On peut actuellement constater, sur le plan international, une volonté politique d'inclusion des personnes en situation de handicap (L'*inclusion* étant entendue comme le contraire de l'*exclusion*). Cette volonté est par ailleurs revendiquée par les personnes concernées ou leurs familles. En France, depuis la loi-cadre du 11 février 2005, cette politique inclusive préconise l'intégration des enfants, quel que soit leur handicap, au sein de classes ordinaires dans les écoles de leur quartier, « dans la mesure du possible ». Bien que ce principe soit accepté en théorie, il donne naissance à de multiples interrogations non seulement sur les moyens nécessaires pour sa mise en œuvre, mais également sur son intérêt pour le développement et l'épanouissement de l'enfant. Ces questions se posent tout particulièrement pour les enfants avec autisme dont le fonctionnement comportemental à l'école peut dérouter les enseignants et les autres enfants.

L'argument le plus souvent avancé en faveur de l'inclusion est qu'elle offre à ces enfants l'opportunité de construire des relations réciproques avec leurs pairs et de favoriser leur développement social, émotionnel et cognitif. Dans cette optique, la durée hebdomadaire de l'inclusion devient aussi un objet de débat.

Mais pourquoi, au fond, faut-il justifier le principe même de l'inclusion ? Est-ce que l'on se demande pourquoi il faut scolariser un enfant au développement typique ? La scolarisation d'un enfant est non négociable. Ce n'est pas même un devoir, c'est un droit. Et pourtant, on ne peut que constater que, dans la plupart des pays concernés, les décisions gouvernementales relatives au mode d'éducation souhaitable pour les enfants avec autisme restent une question ouverte, et hautement polémique.

IDÉE

12



SÉPARATION, INTÉGRATION ET INCLUSION

On peut décrire trois grandes phases dans cette histoire de la scolarisation des enfants avec handicap. Comme les vagues, ces trois phases peuvent se chevaucher, notamment dans les périodes récentes. Ce fut d'abord la loi de 1882 qui assura l'instruction primaire aux sourds-muets et aux aveugles. La loi de 1909 permit, quant à elle, la création des classes de perfectionnement pour les « retardés » des deux sexes. Mais il fallut attendre 1975 pour que « l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle des mineurs » deviennent une obligation nationale. Enfin, dans la loi de 1989, l'intégration scolaire devint la condition première de l'intégration sociale et professionnelle, les établissements et services de soins et de santé y participant.

La première loi (1882) instaurait donc une phase de « séparation » d'avec les enfants ordinaires. Elle était justifiée par l'application de méthodes et de techniques spécialisées par des personnels ad hoc : il s'agissait d'enseigner le braille et la locomotion aux enfants aveugles, d'enseigner la langue des signes aux sourds, de faire connaître la campagne aux enfants « arriérés », la spécialisation des techniques nécessitant dans tous ces cas la mise en internat dans des d'institutions très spécialisées disséminées sur le territoire français. La deuxième phase (1909-1989) était au contraire une phase d'« intégration ». Elle maintenait la nécessité d'une approche spécialisée mais associée à celle d'un complément de fréquentation des milieux ordinaires, dans la mesure du possible et sous la responsabilité des spécialistes chargés de la « prise en charge », et de son acceptation par les parents. La troisième phase (2005), enfin, est celle de l'« inclusion » où le lieu de référence principal est l'école à qui appartient, avec les parents, la responsabilité de l'aménagement des autres moyens nécessaires.



DE LA PÉDAGOGIE COMPENSATRICE À LA PÉDAGOGIE RÉPARATRICE

Si l'école n'a pas toujours été inclusive, la pédagogie n'a pas non plus toujours été différenciée. L'obligation de scolarisation, dès le début du siècle, a permis de constater tout d'abord que certains enfants, sans trouble moteur, psychiatrique ou sensoriel avéré, et ayant grandi dans un contexte éducatif qui semblait à peu près « normal », tout au moins non carencé, présentaient néanmoins de réels problèmes d'apprentissage, et cela quels que soient les bonnes volontés pédagogiques mises en œuvre par les enseignants. Des difficultés d'origines « inexplicables », on est rapidement passé à l'idée que ces difficultés pouvaient être les conséquences d'une pédagogie funeste ou mal ajustée, et c'est ainsi que l'on a fabriqué la notion de « trouble de l'apprentissage ».

C'est aussi dans cette situation que les premières classes de « perfectionnement » apparurent en 1944, les inspecteurs spécialisés et les psychologues scolaires en 1961, la sous-direction pour l'enfance handicapée en 1964, et enfin, les groupes d'aide psychopédagogique en 1970. L'idée qui prévalait durant ces 70 premières années était de compenser ce constat d'un retard significatif dans les apprentissages de base par la nécessité d'une pédagogie « compensatrice » : plus de temps, plus d'aides, plus d'interventions personnalisées. Idée généreuse s'il en est, mais qui, au mieux, visait à « réparer » les dommages occasionnés par les retards légers du développement. Cette position allait vite montrer ses limites avec les enfants qui relèvent non pas d'un « trouble des apprentissages » mais d'un trouble du développement, comme c'est le cas des enfants avec autisme. C'est dans ce contexte que prirent forme, et hors cadre scolaire, des programmes spécifiques d'éducation pour les enfants autistes, mais cela est encore une autre histoire (Chapitre 5).

IDÉE

14



L'ÉCOLE EST UN LIEU COMPLIQUÉ POUR L'ENFANT AUTISTE

On a l'habitude de dire que l'école est le lieu des apprentissages, en entendant généralement par-là la transmission de tous ces outils culturels qui débutent par l'alphabet, la lecture et l'écriture, les chiffres, le calcul et les mathématiques. On oublie généralement de dire deux choses. La première est que le cerveau de l'enfant « normal » n'est pas génétiquement programmé ni préparé en vue de cette « révolution culturelle », et qu'il n'y a pas de raison pour que celui des enfants avec TED le soit davantage. Mais l'appropriation de ces nouveaux outils cognitifs est longue et va nécessiter d'éliminer bon nombre d'automatismes. C'est une première source de difficultés pour l'enfant avec autisme. La seconde tient au fait que dans le préscolaire, espace où les enfants TED sont le plus souvent scolarisés, les apprentissages sont davantage centrés sur les aspects moteurs et sociaux.

Les apprentissages moteurs portent bien entendu sur la marche, la course, l'escalade. On a souvent écrit que l'enfant autiste ne présentait pas de particularités dans ces domaines. Les données récentes montrent que c'est probablement plus compliqué pour beaucoup d'entre eux (on notera d'ailleurs que quelques-uns marchent sur la pointe des pieds). Quoi qu'il en soit, la marche et la course autonome sont généralement acquises entre 5 et 6 ans. Ce qui veut dire que pendant les 5 années précédentes, l'enfant a passé son temps à expérimenter, à tomber en marchant, à marcher en tombant, à mettre en place des automatismes et des réglages de plus en plus fins. Pour la majorité des enfants, cet apprentissage n'a pas nécessité d'être guidé, mais il doit malgré tout être évalué et contrôlé chez l'enfant TED. Il en va tout autrement pour le développement des « praxies ». On entend par « praxie » toutes ces séquences gestuelles qui permettent la réalisation d'actes moteurs comme : découper, colorier, coller, ne pas

déborder, remettre ses vêtements à la sortie des toilettes, etc., bref des activités dans lesquelles la majorité des enfants avec autisme présentent des difficultés. C'est là que le rôle du tuteur prend tout son sens, à la fois dans le repérage des difficultés et dans la mise en place d'aides techniques.

Enfin, les principaux problèmes portent sur les apprentissages sociaux (la communication sera traitée dans le chapitre 5). Tout le monde a expérimenté l'anxiété des premières séparations en maternelle, avec ses crises de larmes déchirantes, la peur d'affronter les autres, ou les persécutions des petits « caïds » dans la cour de récréation. Mais que sait-on des perceptions et du ressenti des enfants avec autisme dans ces mêmes situations ? On sait maintenant que les comportements manifestés par ces enfants sont très différents de ceux des enfants typiques, mais cela ne nous renseigne en rien sur la façon dont ils interprètent ce contexte si déroutant et si nouveau. Il est pourtant légitime de se demander si les moyens dont ils disposent pour traiter les problèmes qui se posent à eux (*Pourquoi les autres enfants courent-ils ? Pourquoi crient-ils ? Pourquoi faut-il chanter avec les autres ? Pourquoi dois-je attendre mon tour pour adresser la parole à la maitresse ?*) leur permettent de résoudre spontanément et avec aisance ces mille problèmes quotidiens.

Mais, il n'y a pas de raison non plus de projeter nos angoisses et nos douleurs face à des situations qui sont probablement décodées et interprétées de façons différentes par ces enfants. Notre empathie naturelle nous amène à penser que nous comprenons spontanément les comportements de ces enfants, à ressentir ce qu'ils ressentent, et cela d'autant plus que l'on est plus proche d'eux. Méfions-nous, ce n'est peut-être pas toujours le cas !

IDÉE

15



LA SCOLARISATION N'EST PAS UNE MÉTHODE DE PLUS

Il y a actuellement plusieurs façons de classer, de répertorier les prises en charge dans l'autisme. On peut le faire selon le lieu d'intervention : au domicile des parents, dans un centre spécialisé, et pourquoi pas à l'école. On peut aussi catégoriser les objectifs : objectifs globaux centrés sur la disparition de certains comportements gênants ; objectifs pédagogiques, au sens large du terme ; objectifs limités, comme l'apprentissage d'un moyen de communication (augmenté ou alternatif). On peut effectuer ce classement d'après le temps mobilisé par ces interventions (nombre d'heures par semaine) et catégoriser ces intensités ; on peut aussi le faire en repérant la nature des programmes : programmes à visées [comportementales](#), [développementales](#) ou éducatives. Les Anglo-Saxons les désignent par le nom de leur concepteur (Lovaas), de l'université qui les a développés (Programme UCLA, Modèle de Denver), par la technique (*Applied Behavior Analysis* [ABA], Floortime), par l'objectif (*Social Communication, Emotional Regulation and Transactional Support* [SCERTS]). Mais, on le voit, le principe même de l'inclusion scolaire n'entre dans aucun de ces modes de classement.

L'école est le lieu où se fabriquent les savoirs culturels nécessaires au développement des sociétés : la lecture, la numération, etc. Cette construction est également une co-construction et nécessite la présence des pairs et d'un tuteur (l'enseignant). Ces connaissances sont partagées et elles se construisent dans l'interaction sociale. Elles sont soumises aux contraintes culturelles qui déterminent la valeur et l'acceptabilité des comportements adaptatifs pour un milieu et dans un contexte donnés. Mais elles sont également soumises à des contraintes cognitives : elles dépendent

en effet des aptitudes dont l'enfant dispose pour comprendre et construire des savoirs qui mobilisent des relations logiques et causales.

IDÉE

16



L'INCLUSION EN FRANCE EN QUELQUES CHIFFRES

Il est extrêmement difficile de connaître le pourcentage exact d'enfants avec autisme bénéficiant aujourd'hui d'une inclusion scolaire. Les taux d'enfants non scolarisés oscillent en effet entre 80 % et 10 % selon les différentes sources. Le premier chiffre est donné par certaines associations de parents (on repère facilement l'intérêt des familles à proposer des chiffres forts), le second par une recherche récente effectuée en Languedoc-Roussillon sur des enfants de moins de 5 ans. On notera, paradoxalement, que cette région est particulièrement mal dotée dans l'attribution des AVS, et que les possibilités de scolarisation y sont limitées au regard de la forte vague migratoire dont elle est le lieu. Il serait aisé de penser que la réalité se situe à mi-chemin entre ces deux chiffres, mais malheureusement c'est sûrement plus compliqué. De fait, il est probable que ce taux de scolarisation évolue avec le temps (il augmente d'année en année), qu'il dépende des zones géographiques, des niveaux de scolarisation (maternelle, primaire, collège), des volontés politiques locales et des caractéristiques des enfants et des parents.

En recoupant certaines données, on peut néanmoins penser que, parmi les enfants scolarisés actuellement en maternelle (petite et moyenne section), les modalités sont assez différentes : la moitié des enfants avec autisme bénéficient d'une scolarisation « mixte » (présence d'une AVS pour moitié du temps), et un quart d'entre eux ne bénéficient d'aucune AVS. Seuls moins de 20 %, ne semblent pas bénéficier de la présence d'un tuteur à « temps plein ».

La question la plus importante est bien entendu le temps de scolarisation. Il faudrait aborder ce problème d'un point de vue dynamique. C'est ainsi

que le temps de scolarisation devrait être progressivement augmenté pour atteindre, dès que possible, le même volume horaire que celui des autres enfants, dans la mesure bien évidemment où le mode de scolarisation est adapté au niveau de compétence de l'enfant et n'occasionne ni échec, ni souffrance. Sur cette question de l'entrée progressive en scolarisation, nous ne disposons actuellement d'aucune donnée fiable. Par contre, il est raisonnable d'estimer que la durée hebdomadaire médiane (c'est-à-dire la valeur qui répartit la population scolaire concernée en deux parties égales selon sa durée hebdomadaire d'inclusion) se situe autour de 12 heures (rappelons que le temps de scolarisation à temps plein est de 24 heures). Malheureusement, ces chiffres ne concernent pour l'instant que les enfants scolarisés dans le cadre du préscolaire.

On notera également que, pour cette tranche d'âge, la durée hebdomadaire de scolarisation est liée à plusieurs caractéristiques cliniques et comportementales des enfants. C'est ainsi que la durée de scolarisation augmente avec l'âge chronologique (l'âge réel), et avec les niveaux d'autonomie et de communication. À l'inverse, la durée de scolarisation baisse avec la présence de comportements aberrants (irritabilité, automutilation) et l'intensité du trouble. En revanche, on n'observe pas de lien avec les niveaux de motricité et de socialisation. On notera aussi que ce temps de scolarisation est plus faible pour les enfants dont les parents ont un statut socioéconomique modeste (déciles 1 et 2), ou appartiennent aux catégories socioprofessionnelles inférieures (ouvriers, manœuvres, petits exploitants agricoles, personnels de service, ...). Enfin, la zone d'habitation (urbaine ou rurale) ne présente pas de lien avec la durée de scolarisation. Encore une fois, tout se passe donc pour les enfants inclus en maternelle comme si l'école supportait mal les problèmes de comportement, la faible autonomie au quotidien (la propreté de jour), et qu'elle faisait preuve déjà d'un biais de sélection par rapport au milieu socioéconomique des parents.

Mais n'est-ce pas la même attitude que l'on observe par rapport à tous les autres enfants ?



LA SCOLARISATION : UN PROJET ASSOCIATIF

Un enfant à des droits. Il est donc nécessaire de l'informer, de l'associer, de requérir sa participation aux orientations qui concernent globalement son accompagnement, et plus particulièrement sa scolarisation. C'est pourquoi il est impératif qu'au-delà du projet global l'enfant et ses parents soient clairement informés de la nature, du contenu et des objectifs des différentes interventions et des actions pédagogiques conduites dans un cadre scolaire. Même pour des enfants sans langage expressif, l'utilisation de dessins, de photos, d'objets évocateurs permettra de donner du sens aux décisions et confortera l'intention. L'idée étant bien entendu que l'enfant puisse se fabriquer des représentations et anticiper les changements d'environnement et les attitudes des enseignants. L'idéal, à terme, étant de pouvoir recueillir des indices, même discrets, d'un acquiescement de l'enfant au projet.

Par contre, à l'inverse, il faudra être particulièrement vigilant devant des indices négatifs de non-adhésion, d'opposition, voire de comportements problématiques. Il conviendra d'en tenir compte, ou tout au moins de les interpréter correctement. La famille élargie (frères et sœurs, grands-parents, oncles et tantes, amis proches, etc.), peut aussi avoir un rôle important si elle soutient également le projet de scolarisation, et le manifeste. C'est ainsi également que les autres enfants de la classe, soit dans une position de tutorat, soit de soutien indirect, peuvent être un élément déterminant de « mise en sens » de l'ensemble du dispositif.

On l'aura bien compris : si l'enfant avec autisme se trouve placé dans un contexte où la cohérence du projet est soutenue par l'ensemble des personnes qui y participent, sa mise en place s'en trouvera grandement facilitée.

IDÉE

18



POURQUOI UNE AVS ?

Pour la plupart des enfants avec autisme, une inclusion scolaire ne peut se concevoir qu'avec la présence d'une auxiliaire de vie scolaire. Cet accompagnement peut être collectif (AVS-CO, qui interviennent plutôt en CLIS ou UPI), ou individuel (AVS-i). Même s'il est préoccupant que leur nombre reste dramatiquement faible, on peut cependant constater que l'effectif des AVS a été multiplié par trois entre 2007 et 2011, passant de 10 200 équivalents temps plein à 30 000. Il faut bien entendu mettre ces chiffres en regard de celui du nombre d'enfants avec handicap : environ 215 000, même si tous n'ont pas nécessairement besoin de ce type d'accompagnement. Cette augmentation se traduit parallèlement par une diminution de l'accueil de ces enfants en milieu hospitalier ou médicosocial.

Il y a unanimité pour déplorer les délais considérables qui s'écoulent entre le moment où la notification du recrutement des AVS émane de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et leur embauche effective. Il existe toutefois une plate-forme téléphonique « Aide handicap-école » qui devrait permettre de recenser les demandes non ou mal satisfaites des parents concernant la scolarisation de leurs enfants¹.

Les assistants de scolarisation bénéficient du statut d'assistant d'éducation. Ils sont recrutés sur des contrats de 35 heures qui couvrent toute la journée de l'enfant, d'une durée totale de trois ans renouvelables une fois. Contrairement aux autres contrats aidés, ces postes ne peuvent être pourvus que par des personnes au moins titulaires du baccalauréat.

Les assistants de scolarisation accompagnent les élèves dans les actes de la vie quotidienne, dans l'accès aux activités d'apprentissage, dans les

activités de la vie sociale et relationnelle et participent au projet personnalisé de scolarisation (PPS) des élèves. Ils peuvent exercer leur fonction dans l'établissement qui les a recrutés, dans un ou plusieurs autres établissements ainsi que, compte tenu des besoins appréciés par l'autorité académique, dans une ou plusieurs écoles. Depuis août 2009, il est prévu que les assistants d'éducation qui exercent les fonctions d'auxiliaire de vie scolaire, et dont le contrat est arrivé à expiration, peuvent être réemployés pour exercer les mêmes fonctions par une association intervenant auprès des élèves handicapés, dans le cadre d'une convention entre l'association concernée (fédération d'association, aide à domicile, etc.) et l'État qui lui verse une subvention.

Le constat reste cependant unanime : la prescription d'AVS individuelles, retenue souvent par défaut d'autre solution, ne favorise pas forcément une scolarisation de l'enfant dans de bonnes conditions et peut même nuire à son autonomie ; de plus, le recours à des contrats précaires, quelle que soit la qualité des personnes recrutées, ne permet pas un accompagnement dans la durée.

L'AVS peut être amenée à effectuer les interventions suivantes : en collaboration avec l'enseignant elle peut servir d'aide dans les activités purement scolaires (aide à l'écriture, manipulation du matériel spécifique) mais elle peut aussi intervenir en dehors des temps d'enseignement (interclasse, repas, etc.) ; elle peut être partie prenante dans les sorties ou dans les activités physiques et sportives ; participer à l'accomplissement de gestes techniques (hors cadre médical ou paramédical) ; et, enfin, s'inscrire dans la coordination et la régulation du suivi des projets de scolarisation de l'élève (rencontre avec les familles, réunion des équipes de suivi, etc.). Les AVS se sont fédérées dans deux grandes associations : l'Unaisse (Union nationale pour l'avenir de l'inclusion sociale, scolaire et éducative, et l'UNCEVS (Union nationale des collectifs d'employés de vie scolaire).

¹- La plate-forme téléphonique - 0810 55 55 00 - fonctionne du lundi au vendredi, de 8 heures à 18 heures, complétée par une adresse mail : aidehandicapecole@education.gouv.fr

IDÉE

19



D'AUTRES FORMES DE SCOLARISATION POSSIBLES

Il peut arriver, pour de multiples raisons, que la scolarisation dans l'établissement de secteur ne soit pas possible. Notons cependant que cet établissement est l'établissement de référence dans lequel l'enfant reste inscrit. Certaines écoles disposent d'une CLIS et certains collèges d'une UPI (Unité pédagogique d'Intégration). Dans le second degré, ce sont les Unités localisées pour l'Inclusion scolaire (ULIS) qui assurent la scolarisation des enfants handicapés. On notera également qu'une partie de ces élèves est aussi scolarisée dans des structures particulières : les SEGPA et les EREA. L'enseignement y est coordonné par un enseignant spécialisé du premier ou du second degré.

Il existe à ce jour 4 300 CLIS en France qui accueillent 45 000 enfants. Dans le second degré, le nombre d'ULIS (Unités locales d'inclusion scolaire) est d'environ 2 300. Leur nombre a doublé en cinq ans et elles accueillent 23 000 élèves.

Normalement, ces dispositifs regroupent chacun au maximum 10 élèves porteurs d'un même type de handicap (troubles sensoriels, moteurs, cognitifs, etc.)

La scolarisation dans les cas les plus difficiles peut se faire dans des unités d'enseignements (UE) au sein des établissements sociaux et médicosociaux (ESMS). Cette catégorie englobe plusieurs types d'établissements (IME, IMP, IMPro, ITEP, etc.). L'élève peut alors être inscrit dans un établissement scolaire proche de ces unités autres que son établissement de référence.

Enfin, les SESSAD (Services d'Éducation spécialisée et de Soins à Domicile) forment une catégorie à part des EMS, puisqu'ils permettent d'intervenir auprès d'enfants handicapés en milieu ordinaire.

Dans l'enseignement privé, on notera que la typologie de la scolarisation est un peu différente en termes de nombre d'enfants inclus (12 % des enfants avec handicap).

**QU'EN PENSENT LES ACTEURS ?**

Une enquête récente¹ a porté sur l'opinion des parents quant à la scolarisation de leur enfant. Elle concerne 105 enfants et adolescents scolarisés dans 3 régions françaises. Plus de la moitié sont scolarisés en classe ordinaire, un cinquième en classe spécialisée type CLIS ou UPI, et un tiers en établissement sanitaire ou médicosocial (unité d'enseignement). Les enfants sont scolarisés à temps partiel dans 62 % des cas. Les parents sont insatisfaits de la durée hebdomadaire de scolarisation (entre 1 h et 24 h par semaine, 16 h en moyenne) : 55 % de satisfaction pour le sanitaire ou le médicosocial, et 75 % de satisfaction pour les classes spécialisées type CLIS ou UPI. Dans trois quarts des cas, les parents déclarent qu'il existe une collaboration entre l'école et les autres professionnels intervenant dans la prise en charge de l'enfant et, lorsqu'elle existe, cette collaboration est source de satisfaction. Ils ont connaissance de l'existence d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS) dans un peu plus de la moitié des cas, mais la mise en œuvre de ce PPS est un point d'insatisfaction. Enfin, par rapport aux enseignements reçus et aux apprentissages effectués, le taux de satisfaction est globalement bas, en particulier pour les parents d'enfants scolarisés en CLIS ou en UPI (74 % de parents insatisfaits).

Un échantillon de 30 enseignants a également été interviewé. Pour moitié ils exercent en classe ordinaire, l'autre moitié en CLIS et UPI. Ils notent que les éléments contextuels qui ont le plus favorisé la scolarisation des élèves avec TED sont la présence d'une auxiliaire de vie scolaire (AVS) dans la classe et l'implication des familles. Les obstacles à la scolarisation de ces élèves sont leur manque de formation sur l'autisme, un partenariat insuffisant avec les autres intervenants et des difficultés liées au statut des AVS (mode de recrutement, type de contrat, formation...). Ils considèrent que, de par leur impact négatif sur les possibilités d'intégration et les

capacités d'apprentissage des élèves concernés, les troubles du comportement, face auxquels ils se déclarent particulièrement démunis, sont des obstacles majeurs à la scolarisation.

Les dimensions qui contribuent au sentiment de réussite sont d'abord liées aux progrès des enfants dans les domaines de la socialisation et des apprentissages scolaires, puis à la diminution des troubles du comportement et à l'évolution des compétences communicatives. Quelques enseignants évoquent également l'épanouissement de l'enfant et son plaisir à être à l'école. Une majorité note les effets positifs de l'accueil dans une classe d'un élève avec TED, en termes d'apprentissage de la différence et de la tolérance. Les éléments qui donnent lieu à un sentiment d'échec sont attribués aux progrès insuffisants – au regard des objectifs pédagogiques – dans les apprentissages scolaires, au manque de relations des enfants avec TED avec leurs pairs, et à leur propre sentiment de frustration et d'isolement.

Les enseignants souhaitent des collaborations plus étroites avec leurs collègues de l'Éducation nationale et avec les professionnels du milieu sanitaire ou médicosocial, afin d'améliorer l'accueil des élèves avec TED et de favoriser la continuité entre les différents milieux de vie de l'enfant. Ils évoquent l'investissement personnel que représente l'accueil d'un élève avec TED (recherche d'informations et de supports pédagogiques, préparation des cours) et les difficultés à gérer à la fois le groupe et l'élève avec TED, en particulier lorsque les effectifs sont importants. Enfin, ils expriment leurs besoins de formation et d'information, en particulier de formations concrètes, y compris sous forme de stages en milieu spécialisé.

¹- Étude sur les modalités d'accompagnement des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) dans trois régions françaises (Nord Pas-de-Calais, Ile-de-France et Languedoc-Roussillon), 2011 : <http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article1883>



AUTISME ET PÉDAGOGIE

**ENSEIGNER À UN ENFANT AVEC AUTISME**

Enseigner, et se faire comprendre par un enfant avec autisme ne relève pas d'une démarche spontanée, même si certaines personnes sont naturellement plus à l'aise que d'autres. Dans cet esprit, il est suggéré aux enseignants d'utiliser de façon générale des phrases courtes, associées à un débit lent, en exagérant les contrastes mélodiques (voix qui monte et qui descend) et prosodiques. D'ailleurs, beaucoup de mamans le font spontanément car cela permet de s'ajuster au partenaire de façon relativement efficace. Ne pas hésiter à répéter les consignes, à les simplifier, à les décomposer. Il importe aussi de varier la nature des supports utilisés : l'information présentée de manière uniquement orale est souvent insuffisante. Il faudra alors l'associer à des éléments visuels (mots, photos, pictogrammes, etc.).

Parmi les autres particularités des personnes autistes, on cite souvent leurs difficultés à détecter les émotions et les intentions à partir de la seule voix (mais également à partir des seuls visages, ou de la posture). C'est notamment le cas lorsque les émotions sont assez proches l'une de l'autre comme « triste » et « maussade ». Dans la voix humaine, l'expression des émotions se traduit par une variation du timbre, du rythme, de la prosodie, or les sujets avec autisme éprouvent de grandes difficultés à identifier les émotions au travers de ces seules variations prosodiques. On notera d'ailleurs qu'eux-mêmes ont souvent des voix assez monocordes quand ils s'expriment.

Une difficulté souvent évoquée par les enseignants concerne donc le choix du vocabulaire pour s'adresser à ces enfants quand il va s'agir d'aborder des questions liées à des éprouvés, des sentiments, des expériences vécues avec les autres enfants, etc. Le principal obstacle

rencontré par ces mêmes enseignants tient essentiellement au fait que le « vocabulaire émotionnel », celui qui renvoie à des éprouvés en général partagés est souvent associé chez le sujet avec autisme à des expériences tout à fait différentes : le bonheur des retrouvailles chez une personne non autiste est souvent incompréhensible pour un enfant autiste. Le bonheur pour un enfant avec autisme, c'est souvent de se consacrer à des intérêts « particuliers », à des domaines de connaissance ou à des catégories d'objets qui présentent pour la personne non autiste des intérêts beaucoup moins évidents. Cet exercice de mise en congruence entre un éprouvé (un sentiment, une émotion) et le vocabulaire qui devrait lui correspondre, relève d'un véritable apprentissage, ou d'une remédiation. Le principe des recommandations est donc d'identifier chaque composante (gestuelle, vocale, etc.) mise en jeu dans l'expression d'une émotion – par exemple, pour la colère : voix qui devient sourde, sourcils qui se froncent, tête qui s'avance, etc. –, et de surentrainer l'enfant avec autisme à les identifier et à les interpréter. On commencera bien entendu par les émotions fondamentales (joie, peur, peine, colère), avant d'aborder des émotions plus complexes (surprise, honte, ennui, etc.). Après, il faudra travailler sur l'intensité : « en colère » par rapport à « très en colère ».

Enfin, il existe des recommandations pour éviter de faire échec à certains apprentissages scolaires, notamment le travail qui concerne la compréhension de textes dans lesquels il va s'agir de décrire les motivations, de comprendre les intentions des personnages dans un contexte précis, etc. La technique portera sur la façon dont l'enseignant va interroger l'élève en évitant ou en contournant l'obstacle, et en demandant à l'enfant de partir des détails du texte plutôt que de ses aspects globaux. Travail long et compliqué.

**ADAPTATIONS PÉDAGOGIQUES**

Ce ne sont au fond que des conseils de « bon sens », mais ils prennent en compte les particularités cognitives des personnes avec autisme, et notamment les difficultés rencontrées dans leurs « fonctions exécutives » (capacités à planifier une réponse, à organiser, à maintenir son attention sur une tâche). Les déficits observés dans les « fonctions exécutives » de l'élève avec autisme se traduisent en classe par une incapacité à terminer un travail dans les temps impartis, un manque de flexibilité dans sa façon de trouver des solutions à un problème, des comportements de décrochage par rapport à la tâche à accomplir, un manque d'imagination quand on lui demande de créer à partir de son expérience personnelle, une difficulté à résoudre des problèmes de mathématiques pour lesquels la seule mise en application d'une règle connue ne suffit pas, bref toute activité dans laquelle il faut « généraliser ». Comment faciliter cette compétence à généraliser qui nous est si familière et si naturelle ?

Même si les conseils suivants n'ont jamais été « validés », ils trouvent leur légitimation dans la pédagogie au quotidien avec ces enfants car ils sont issus d'une longue expérience dans leur pratique. C'est pourquoi d'ailleurs ce sont à peu près les mêmes qui sont utilisés dans TEACCH (Idée 29), voire dans la plupart des CLIS. Les deux idées clés sur lesquelles elles s'appuient sont : rendre l'environnement stable et prédictible, et rendre les consignes claires et explicites.

C'est par conséquent un classique dans la pédagogie de l'autisme de parler de « structuration de l'information » et de « structuration de l'environnement ». En ce qui concerne la capacité à prévoir, l'utilisation de routines ou de scripts dans lesquels l'ordre des événements suit une séquence prédéterminée (par exemple, l'utilisation d'emplois du temps

visuels adaptés à chaque cas) permet de diminuer l'anxiété et aide à prévenir l'apparition de certains problèmes de comportement. Pour la stabilité et la régularité, il importera que le plan de travail de l'élève ne soit pas déplacé, que le matériel scolaire utilisé soit toujours à la même place. De façon plus générale, il importera de fixer des règles constantes dans le fonctionnement de la classe. On notera d'ailleurs au passage que ces règles « de bon sens » peuvent être également bénéfiques pour les autres élèves de la classe.

Il est aussi indispensable de rendre les instructions et les consignes claires et explicites. Demander de rédiger une réponse écrite va nécessiter de préciser la longueur du texte attendu, ou le nombre de lignes souhaitées. Certains enfants peuvent en effet rendre 20 pages assorties de 80 notes de bas de page, ou de ne répondre que par une seule ligne. Il devrait en aller de même pour toutes les attentes de l'enseignant concernant la somme de travail à faire, en quoi il consiste, et quels sont les critères qui permettent de savoir quand il est terminé. Cela sera également nécessaire pour le déroulement séquentiel des activités, et la nécessité de ranger les affaires à la fin de chaque activité avant d'en entreprendre une autre. Si l'activité est répétitive, il faudra fixer le nombre de répétitions.

La structuration des tâches et des activités exigera parfois de lister et d'étiqueter les différents matériels nécessaires à la réalisation d'un travail donné, et de bien préciser l'endroit où ces matériels seront accessibles. On pourra montrer par exemple le plan qu'il a fallu respecter pour réaliser une activité comparable. C'est ainsi que si la tâche est longue et nécessite un script complexe, il faudra décomposer ce dernier en sous-étapes et insister sur leur ordre et leur chronologie. De fait, une présentation pas à pas semble souvent la plus indiquée.



LA COMPRÉHENSION DES CONSIGNES SCOLAIRES

Par « consigne », on peut entendre toute « injonction » donnée à un élève pour réaliser une tâche. La finalité de cette injonction est de demander à cet élève de procéder à une action précise pour aboutir au résultat attendu par l'enseignant.

Les consignes peuvent prendre des formes très variées : écrites ou orales, ouvertes ou fermées, une ou plusieurs exigences, avec l'utilisation de l'impératif ou de la forme interrogative. Les seules compétences linguistiques sont insuffisantes pour comprendre l'intégralité du message. En effet, bien d'autres facteurs conditionnent la compréhension globale, tels la mémoire de travail, l'attention auditive, la régulation des émotions, de l'imagination, les connaissances générales, l'intonation, ou bien encore les gestes de la main ou les expressions du visage qui peuvent accompagner le message verbal. La mise en œuvre de l'intégralité de ces capacités conduira l'enfant à mieux assimiler l'information. Comprendre un message met donc en jeu de nombreux facteurs, à la fois propres et indépendants du simple énoncé. On comprend que les enfants avec autisme puissent être en difficulté pour comprendre des consignes scolaires.

L'Éducation nationale définit les compétences à acquérir par les élèves en fonction du niveau scolaire. Ainsi, en maternelle, les enfants doivent être capables de « répondre aux sollicitations de l'adulte dès la fin de la première année de scolarité, soit vers 3 ou 4 ans », et de « comprendre les consignes ordinaires de la classe ». Au cycle 2 (grande section de maternelle, CP, CE1), les objectifs concernent la compréhension d'un texte littéraire ou d'un texte documentaire approprié à l'âge et à la culture des élèves, ainsi que la capacité à donner des réponses à des questions simples.

Des aménagements peuvent alors être envisagés pour faciliter la compréhension chez les enfants avec autisme.



STRATÉGIES D'AIDE

Il existe aujourd'hui une grande diversité de stratégies d'aide à l'enseignement des enfants porteurs d'autisme. Ces stratégies se combinent entre elles afin de former des interventions cohérentes, centrées sur un domaine limité. Elles se caractérisent toujours par leur caractère séquentiel et par la possibilité de les intégrer à des programmes plus globaux. Malheureusement, encore beaucoup de ces stratégies, souvent empiriques et fréquemment associées à une personne donnée, manquent de confirmation pour être considérées comme valides sur le plan scientifique et pouvoir être ainsi généralisées.

La majorité des stratégies d'aide utilisées pour les élèves avec autisme se fondent sur des principes généraux, par exemple les « stratégies de renforcement » et l'utilisation d'« indices visuels ». Ces stratégies sont utilisées de façon isolée pour favoriser les apprentissages dans un domaine précis, et permettre leur validation. C'est ainsi que plusieurs stratégies ont été approuvées comme étant bénéfiques dans les apprentissages scolaires des enfants avec autisme :

L'aide (ou *prompting*) se réfère à toute aide additionnelle fournie à l'élève dans le but d'obtenir une réponse correcte. Cette aide est donnée en amont de la réalisation de la tâche ou du comportement attendu. Plus l'élève donnera de réponses correctes, plus l'adulte va délivrer le renforçateur, dans l'objectif d'augmenter les chances de réponses correctes à l'avenir. Un aspect important de cette méthode est son aspect limité dans le temps, et son rôle d'amorçage. À long terme, cette aide sera diminuée progressivement jusqu'à être totalement abandonnée dès que l'enfant sera en mesure de réaliser la tâche de façon autonome. Il existe plusieurs types

d'aides utilisées avec les enfants ayant un trouble envahissant du développement, comme l'« aide simultanée », ou la « guidance graduée ».

- Dans la stratégie de l'aide simultanée, l'adulte établit une hiérarchie concernant les aides apportées pour favoriser l'apprentissage d'une nouvelle compétence ou d'un savoir-faire. Cette hiérarchie comporte au minimum trois niveaux. Le premier est celui qui devrait permettre à l'élève de répondre sans aucune aide. Les autres niveaux augmentent progressivement la quantité d'aide apportée à l'enfant. Le dernier niveau est celui qui devrait permettre à l'enfant de répondre correctement, et sans erreur à la demande, grâce à l'aide fournie.

- La guidance graduée, quant à elle, est utilisée seulement avec des compétences qui requièrent un enchaînement de comportements et qui impliquent la plupart du temps une aide physique. L'adulte va aider l'élève autant que nécessaire afin que celui-ci puisse réaliser complètement la tâche attendue. À mesure que l'élève commencera à comprendre certaines consignes, la quantité d'aide qu'on lui apportera va être progressivement réduite. Finalement, l'aide simultanée consiste à donner conjointement un signal à l'enfant afin de déclencher le comportement requis pour l'activité en question, et une aide contrôlée pour garantir son bon déroulement. Le signal est donné jusqu'à ce que l'apprenant fournisse la réponse attendue.

On aura bien compris que ces « tuteurs » pédagogiques ne sont pas une fin en soi. Ils visent à médiatiser la relation, dans ses premiers temps. Ils doivent être utilisés comme supports, et délaissés progressivement au profit d'une relation plus « normale » et naturelle. Ces techniques ont été très critiquées par certains courants de la psychologie et de la pédagogie qui leur reprochent leurs aspects de « conditionnement ». Ces critiques, qu'il convient de prendre en compte, valent surtout quand ces techniques sont utilisées sans nuance et par des personnes non averties, mais on retiendra aussi la démarche de validation qui a présidé à leur utilisation.

**LES SUPPORTS VISUELS**

Dans la mesure où la communication verbale est trop abstraite pour beaucoup d'enfants porteurs d'autisme, il est important de les aider avec des supports visuels. Par ailleurs, beaucoup de ces élèves sont considérés comme des penseurs visuels. Ils apprennent et retiennent mieux les informations lorsque ces dernières sont concrètes et présentées visuellement. Ces supports peuvent être des photos, des images, des objets de l'environnement, des calendriers, des listes, des cartes, des étiquettes ou des scénarii d'organisation. L'utilisation de ces outils obéit à une hiérarchie développementale qui va de l'élément le plus concret au plus abstrait (objet, objet miniature, photo, dessin, icône, texte). Il est important d'adapter ce support visuel aux caractéristiques de l'enfant, à la complexité de la tâche et à la lisibilité du symbole utilisé.

Lorsque les informations sont présentées oralement, elles restent très peu de temps disponibles pour l'élève, contrairement aux informations visuelles qui peuvent rester présentes autant de temps qu'il en aura besoin. L'enfant va donc pouvoir tirer le profit maximum de ce type de présentation, et cela d'autant plus que les informations seront facilement reconnaissables. Par exemple, une photo de l'élève en train d'exécuter une activité dans son cadre scolaire permettra d'identifier l'activité beaucoup plus aisément.

Aujourd'hui, beaucoup de chercheurs en éducation s'accordent sur le primat du visuel dans la présentation de l'information pour les enfants avec autisme, mais également sur l'utilisation d'une présentation multisensorielle, ou plurisensorielle. Un enseignement multisensoriel devrait mobiliser simultanément au moins deux modalités sensorielles. Cette stratégie permet de construire une représentation multiple de l'information à traiter.



ANALYSE DE LA TÂCHE ET RENFORCEMENTS

Une « analyse de la tâche » vise à fractionner celle-ci en sous-étapes pour en faciliter l'apprentissage. Lorsque les sous-étapes sont comprises, l'enfant devient alors de plus en plus autonome dans son exécution. Cette pratique est généralement utilisée pour des tâches complexes.

De façon générale, la majorité des personnes s'engagent dans une activité avec un but, une motivation, personnelle ou sociale. Les enfants avec autisme éprouvent souvent des difficultés pour exprimer ces motivations. Aussi, pour les rendre explicites, certains pédagogues vont proposer à l'enfant des « récompenses ». Ces « récompenses », appelées également « renforcements », sont présentées comme une conséquence d'une action. Dans le cadre de nouveaux apprentissages, cette stratégie, comme son nom l'indique, viendra renforcer positivement une action souhaitée ou, négativement, s'opposer à tel comportement que l'on cherche à corriger. Les renforcements sont extrinsèques aux tâches enseignées et, dans certains cas, présélectionnés par l'adulte. Il en existe plusieurs types utilisables au sein d'une classe : matériels, sous forme de privilèges ou d'autorisation donnant accès à des activités spéciales. Un renforçateur est considéré comme tel si le comportement de l'élève s'améliore lorsqu'on le lui procure. Si, au contraire, le comportement attendu ou sollicité n'apparaît pas, le « matériel » présenté à l'enfant n'est pas considéré comme assez renforçant, et se pose alors la question de l'intensité et du rythme de sa présentation.

L'objectif, on l'aura bien compris, est de pouvoir passer d'un renforçateur immédiat et concret à des renforçateurs naturels, les mêmes utilisés pour les pairs, et espacés dans le temps. Par contre, lors de nouveaux apprentissages, il sera important de fournir le renforçateur tout de

suite après la réponse, afin de bien souligner à l'élève ce qu'on attendait de lui.

IDÉE

27



APPRENDRE À GÉNÉRALISER

L'idée, et le constat, qui sont derrière cette proposition tient aux qualités montrées par beaucoup d'enfants avec autisme dans la perception et la mémorisation des événements, qui sont souvent très bonnes, et par l'intérêt dont ces enfants témoignent pour les phénomènes fortement structurés ainsi qu'à leur tendance à l'observation spontanée de ces phénomènes : comme on le verra dans l'idée 85, certains enfants manipulent dès la maternelle les chiffres, les lettres, la comptine numérique, la répétition du comptage, et ces compétences peuvent les conduire à des performances étonnantes. C'est ainsi que certains enfants seront capables de mémoriser parfaitement les doubles des nombres, tout en présentant des difficultés pour effectuer une addition simple. On ne sait pas encore très bien comment ces enfants procèdent, ni si cet apprentissage se réalise à leur insu (apprentissage implicite), ou si au contraire ils mettent en œuvre une procédure explicite.

C'est également le cas dans la manipulation de cubes et la reconstruction de formes géométriques où les réalisations sont parfois « fulgurantes », sans effort évident. On peut donc penser que la manière d'apprendre de ces enfants est essentiellement fondée sur l'observation et la reproduction. La nécessité d'être guidé par une représentation du but de l'action (finalité de l'apprentissage) ne semble pas une nécessité pour eux.

Mais la mise en place et l'utilisation de procédures automatisées constituent aussi une limite et, quand il faudra généraliser ces mêmes procédures à d'autres phénomènes, ces enfants présenteront d'incontestables difficultés. C'est le cas par exemple lorsque l'enfant maîtrise parfaitement la chaîne numérique mais qu'il est incapable d'associer un nombre à une quantité, et donc de comparer des grandeurs. C'est là que la notion de « structuration » prendra tout son sens, dans la

mesure où il appartiendra au pédagogue de trouver des possibilités de structurer les événements du quotidien : les objets, les personnes, et de leur assigner un nombre. Ce travail d'apprentissage de l'abstraction peut alors être plus ou moins long.

Même si ce type de difficulté n'est pas spécifique à l'autisme il n'en reste pas moins que, de par leur goût pour la prédiction et la régularité, ces enfants ont du mal à utiliser l'erreur comme « professeur » (Idée 32). Ils ne supportent pas l'imprécision, le tâtonnement, les fausses pistes, et pourtant c'est bien comme cela que nous apprenons tous. C'est aussi en ce sens que la confrontation à la nouveauté leur pose problème et qu'ils ne l'utilisent pas comme source d'apprentissage. Ils ont besoin de rester en terrain familier et surtout ne pas s'aventurer en terre inconnue.

Il faut donc entendre cette notion de « structuration » de l'information à la fois comme la possibilité de s'appuyer sur leur goût naturel à répéter des structures simples (perceptives visuelles, rythmiques, sonores, numériques, lexicales, etc.), et de leur proposer de structurer différemment ces événements, ou de les organiser entre eux (catégorisation) dans des niveaux de complexité plus importants. Là est toute la difficulté du travail pédagogique avec les enfants autistes.

On notera cependant que cette tutelle pédagogique, cette mise en place d'un cadre pour penser, dépend aussi du niveau cognitif de l'enfant : plus l'enfant est en difficulté intellectuelle, plus la nécessité d'une tutelle forte se justifie. C'est ainsi qu'il est tout à fait probable que certains sujets d'intelligence supérieure trouvent eux-mêmes des stratégies de compensation sans avoir besoin d'une aide extérieure particulière, et qu'ils développent des capacités d'apprentissage implicites très puissantes.

**« PLACE » DE L'ÉLÈVE DANS LA CLASSE**

La place (place physique et acceptation de l'élève) dans la classe a été beaucoup discutée. Les préconisations sont diverses. Concernant la place physique, une place au premier rang, qui paraît relever de la simple évidence, pose en fait souvent beaucoup de problèmes à l'enfant. Les informations, notamment sonores, dans leur dos peuvent créer des inconforts sensoriels importants. L'interprétation de certains bruits et mouvements peut générer de l'inattention, voire des problèmes de comportements. C'est pourquoi certains élèves avec autisme préfèrent être au fond de la classe et pouvoir ainsi observer, anticiper, avoir une « vue d'ensemble » et être plus disponibles. Beaucoup d'enseignants conseillent également d'éviter de placer l'enfant dans un lieu de passage, ou à côté d'une issue.

Quoi qu'il en soit, il faudra que la place choisie soit constante, individualisée (plan de travail et accès aux rangements). Le choix des voisins de l'enfant autiste (élèves ressources) est également extrêmement important : il ne s'agira pas de responsabiliser ces enfants dans un rôle de tutorat pédagogique, mais plutôt de médiateur.

La place de l'enfant, c'est aussi la manière dont il a été présenté ou dont il s'est lui-même présenté. La nécessité d'un témoignage (par un professionnel, un parent, le délégué d'une association ou une autre personne avec autisme) lors de la présentation de l'enfant à la classe s'avère souvent nécessaire et pertinente. Cette présentation doit cependant être finement travaillée en amont et intégrer les éléments du contexte (population caractéristique de l'école, etc.). Une implication personnelle de l'enfant lui-même dans cette présentation est une nécessité. Il n'y a pas de recettes

pas-partout, le naturel et la spontanéité du moment sont souvent la meilleure des solutions.



LES CLASSES TEACCH : UNE SOLUTION INTERMÉDIAIRE

Le programme américain TEACCH¹ est historiquement un programme d'État développé aux États-Unis dans les années 1960. La « philosophie » TEACCH est soutenue par un certain nombre d'idées précises : la nature organique de l'autisme, une optique généraliste, une perspective vie entière de la prise en charge, et le caractère individuel de cette dernière dans laquelle les parents sont impliqués. Elle vise essentiellement à « donner du sens » à l'environnement de l'enfant autiste en « structurant » l'espace (minimisation des éléments de distraction, physiques et humains) et le temps (supports visuels adaptés au niveau de développement de l'enfant).

Au moment de la mise en place du programme, la plupart des familles avaient déjà contacté plusieurs professionnels de diverses disciplines. L'un des griefs des parents était que chaque professionnel ne voyait leur enfant qu'à travers le prisme de sa spécialité. Plutôt qu'un enfant, nombreux étaient ceux qui ne voyaient qu'un problème de comportement, un problème de langage, une souffrance familiale ou un nouveau syndrome médical. La vision globale du Programme TEACCH appréhende au contraire les enfants dans le contexte de l'ensemble de leurs capacités, de leurs déficits et de leur situation familiale spécifique. Ce modèle « généraliste » a été développé pour éviter de s'appesantir sur un seul aspect de l'enfant et de le découper en morceaux (parole, attitude en société, etc.). Cette vision globale aide les intervenants à mieux comprendre le point de vue des parents. Si certaines stratégies générales servent pour tous les patients autistes et leurs familles, leur mise en application diffère cependant selon chaque situation individuelle. Ainsi, un objectif éducatif pour tel enfant pourra recourir à la parole parce que cet enfant communique verbalement, et recourir au contraire à des images ou à des objets dans le

cas de tel autre enfant non verbal. Dans l'établissement du plan d'intervention, on s'adapte aussi aux contraintes temporelles et autres obligations des familles.

En somme, l'orientation générale du programme TEACCH est le développement de l'autonomie de la personne autiste dans son milieu familial, dans son milieu scolaire et dans sa communauté. Pour ce faire, on cherche d'abord à améliorer les compétences et l'adaptation des comportements de l'enfant : au besoin, on conçoit même un environnement spécial pour favoriser cet apprentissage. De plus, ce programme respecte la position éthique qui consiste à ne pas supprimer les comportements problématiques (ceux du moins dont la nocivité pour l'enfant lui-même n'est pas démontrée), et n'impose pas de contacts sociaux qui pourraient faire souffrir l'enfant, tout en le déconditionnant de la crainte des rapports sociaux qu'il éprouve en début de vie.

Avec le temps, plusieurs évaluations de ce programme ont permis de noter des résultats positifs à différents niveaux : l'amélioration [comportementale](#) des enfants, leur intégration sociale, la satisfaction générale des parents, etc. Le programme, tout comme son principal fondateur, ont d'ailleurs reçu plusieurs distinctions.

Certains points restent toutefois à améliorer, notamment le fait que certains éléments du programme s'appuient encore largement sur les principes d'un apprentissage décomposé, dans lequel ni le rôle du renforcement, ni celui du fractionnement du matériel n'ont vraiment démontré leur efficacité. Cependant, et en attendant mieux, ce programme peu coûteux, construit en fonction de ce que l'on sait de la cognition des enfants avec autisme, constitue une solution acceptable. « En attendant mieux » : en effet, même si quelques travaux ont démontré son efficacité, nous manquons encore de données pour savoir si les changements fonctionnels et cliniques observés sont vraiment imputables à ce type d'interventions.

¹- De l'anglais *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicap Children* (Traitement et scolarisation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication analogues).

IDÉE

30



VERS UNE PÉDAGOGIE BASÉE SUR LA PREUVE

L'enseignement devrait cesser d'être soumis aux humeurs des changements de ministres. Trop souvent, dans le domaine de l'éducation, notre intuition nous joue des tours. Le désir d'enseigner, la patience mobilisée ne sont pas des critères suffisants d'efficacité. Et d'ailleurs, on peut faire dans ce domaine de lourdes erreurs en toute bonne foi et avec les meilleurs arguments.

La seule réponse est de valider la méthode pédagogique utilisée. Et pour ce faire, il n'y a pas quarante solutions : il faut comparer deux groupes, l'un qui aura été exposé à la méthode, l'autre pas, et comparer les effets. C'est dans cet esprit que chaque nouveau « programme » pédagogique devrait être lancé. L'ANSM (Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé), par exemple, fonctionne sur ce principe avant de délivrer une autorisation de mise sur le marché de telle molécule pharmaceutique, et on ne comprend pas pourquoi les interventions pédagogiques et psychologiques visant à améliorer des apprentissages, des comportements ou des représentations chez les enfants ne seraient pas régies par ces mêmes principes éthiques.

Ces questions très générales se posent plus spécifiquement pour les apprentissages dits fondamentaux : lecture, numération, orthographe... dans la mesure où on peut constater qu'un pourcentage des enfants indemnes d'autisme ont des difficultés d'apprentissage, n'apprennent pas ou apprennent mal. La question n'est donc pas tant de savoir si une méthode pédagogique est « bonne » ou pas, mais de s'assurer que certaines d'entre elles ne sont pas des facteurs d'aggravation pour ces mêmes enfants, au regard de ce que nous savons aujourd'hui des processus, des stratégies mises en jeu dans ces types d'apprentissages.

Une autre question, plus spécifique, concerne les enfants dont la façon de penser doit être prise en compte pour leur faciliter les apprentissages : c'est le cas notamment des enfants avec autisme. Cette question est plus spécifique, car il s'agit ici de pédagogie individualisée.



**COMMENT L'ENFANT AUTISTE
APPREND-IL ?**



LES DIFFÉRENTES FAÇONS D'APPRENDRE

Rappelons qu'il y a plusieurs façons de classer les apprentissages : par secteur d'activité (apprentissage moteur, verbal, etc.), par la nature de l'apprentissage (apprentissage par cœur, par imitation, etc.), par la plus ou moins grande nécessité d'un partenaire (apprentissage par l'action, par le tutorat, etc.), mais aucune n'est vraiment satisfaisante pour rendre compte des difficultés et des particularités rencontrées par les enfants avec autisme dans un cadre scolaire.

Une façon de s'en sortir est de dire que tout apprentissage, quels que soient son contenu, sa nature, sa dimension sociale, procède par essais (même si un seul suffit) et par élimination des « mauvaises » solutions, c'est-à-dire des erreurs. On notera que les solutions retenues, les solutions satisfaisantes, les « bonnes » solutions sont en général celles qui présentent un caractère de nouveauté et qui ont fait appel à l'imagination. C'est cette dernière propriété qui nous permet de nous adapter à notre environnement sans cesse changeant.

Il convient également de noter que l'émergence d'une solution relève toujours d'un choix, d'une décision, d'un calcul, même si cette décision est rarement consciente. Elle relève d'une décision dans la mesure où le cerveau est contraint de faire des simulations, des comparaisons, des anticipations sur les conséquences des différentes actions (solutions) possibles. Ces simulations sont guidées par la mémoire des erreurs commises. C'est en ce sens que l'erreur est un guide pour l'action, qu'elle sert de professeur. L'apprentissage du code de la route pourrait être

avocat, mais n'en est-il pas de même pour la lecture d'un mot, pour la tenue d'une petite cuillère, pour faire ses premiers pas ?

On remarquera que l'on peut classer aisément ces simulations dans deux grandes catégories de complexité différente. Le premier niveau autorisera des apprentissages élémentaires, et le second permettra d'accéder à des apprentissages pour lesquels il faudra manipuler des données plus symboliques : interpréter la direction d'un regard, du pointé d'un doigt, d'une mimique.

On notera cependant que tout apprentissage, en se développant, en se complexifiant peut passer d'une catégorie à l'autre en fonction de son niveau de difficulté. C'est ainsi que dans la première catégorie on peut ranger les apprentissages rudimentaires, comme l'apprentissage associatif (chien de Pavlov) et les multiples variantes du conditionnement, ou encore l'apprentissage par l'action...

Les simulations vont porter ici sur la découverte des caractéristiques des objets (comment prendre une cerise ?), sur la reproduction d'un mouvement observé chez autrui (comment lacer mes chaussures ?). À la seconde catégorie appartiennent tous les apprentissages pour lesquels il s'agit de repérer les intentions du partenaire, de deviner le sens caché des mots. Par exemple, l'utilisation fonctionnelle d'un crayon renvoie à la première catégorie, et faire semblant que ce même crayon est une lance de chevalier, à la seconde. Ou bien encore, pour l'apprentissage du mot « soleil » : le premier niveau entre dans le cadre de l'acquisition du vocabulaire, le second niveau est celui de la compréhension des métaphores (« Tu es le soleil de ma vie »).

Le problème étant ainsi posé de façon générale, il reste maintenant à examiner comment les enfants avec autisme se débrouillent dans ces différents niveaux d'apprentissages, et plus précisément avec quel type de simulation ils pourraient rencontrer des difficultés.



QUAND L'ERREUR SERT DE PROFESSEUR

Dans la vie, nous devons nous adapter continûment à des circonstances changeantes : voir un nouveau visage, prendre un nouveau chemin pour rentrer chez soi, découvrir un nouveau mot, trouver une solution provisoire pour remplacer un outil perdu ou cassé. Bref, nous devons bricoler, inventer, créer des réponses nouvelles aux défis de notre quotidien, nous sommes condamnés à fabriquer de la nouveauté. Contrairement à ce qu'on a souvent dit, on n'apprend pas en remplaçant une information par une autre, on n'est pas obligé non plus de réaliser une action pour la mémoriser. Certes, dans de nombreux cas, on peut apprendre en faisant, mais on peut aussi apprendre en voyant faire ou en imaginant faire.

Le schéma le plus simple et le plus économique qu'a trouvé notre cerveau pour apprendre est probablement le suivant. Il reçoit des « instructions » (des sons, des odeurs, des phrases, la perception des actions des autres, etc.). Il va les « interpréter », les comparer avec ce qu'il sait déjà. Il va faire des simulations, des calculs (Comment saisir ce verre rempli d'eau ? Que répondre à cette personne ? Comment m'habiller quand il pleut ?). Il va certainement faire des erreurs dans les premières réponses produites, mais ces erreurs vont lui permettre de rectifier le « tir », et de proposer d'autres solutions, plus innovantes, plus créatives, plus originales. Bref, pour apprendre, il faut faire preuve de flexibilité.

Mais alors, quel est l'obstacle rencontré par l'enfant avec autisme qui l'enferme dans des comportements répétitifs, limite ses intérêts à quelques thèmes, et fait qu'il interprète parfois le changement avec effroi ? Est-ce que les enfants avec autisme ne parviendraient pas à éliminer les erreurs, ne pourraient pas se débarrasser des comportements non pertinents ?



REPRÉSENTATION SOCIALES DES APPRENTISSAGES PRÉCOCES

On entend par « représentations sociales » des formes de connaissances courantes, dites de « sens commun », partagées socialement, à visées pratiques pour la maîtrise de l'environnement et de la communication. Bref, des connaissances qui concourent à l'établissement d'une vision commune de la réalité à l'intérieur d'un groupe social ou culturel. On les appréhende généralement avec des techniques de questionnaire.

Quand on interroge des personnes « naïves » (non spécialistes de la question) sur le rôle, la fonction et les techniques de l'éducation précoce et des premiers apprentissages, on est surpris de constater que le vocabulaire spontanément utilisé pour les décrire et les qualifier renvoie aux notions de « dressage », de récompense, de punition, termes qui en général sont plutôt réservés aux méthodes d'éducation des animaux domestiques. On ne peut s'empêcher de penser qu'en psychologie les méthodes d'« apprentissage associatif » qui consistent à remplacer un stimulus (morceau de viande) par un autre (son d'une cloche) pour le dressage des chiens ont été reprises dans beaucoup de programmes à visée thérapeutique chez le jeune enfant autiste, ce qui pose des problèmes importants dans leur application, non seulement quand ces dernières prennent des allures systématiques, mais surtout parce que l'on est parfaitement en droit de se demander en quoi une association entre deux stimulus relève d'un apprentissage. On notera également qu'il existe une divergence profonde entre les modèles théoriques qui définissent aujourd'hui les apprentissages, et les principes de base de ces techniques.

Plus fondamentalement, enfin, pourquoi continue-t-on à utiliser ces techniques chez l'enfant avec autisme alors qu'elles sont grandement délaissées dans l'éducation des autres enfants ?



LES PARTICULARITÉS GÉNÉRALES DU FONCTIONNEMENT AUTISTIQUE

D'une manière générale, le fonctionnement cognitif des personnes avec TED se caractérise par des performances supérieures à celles de la moyenne de la population générale dans certaines tâches, en particulier dans celles nécessitant un traitement de l'information concentré sur les détails ; mais par contre, on note des difficultés d'adaptation au changement, des difficultés dans les fonctions exécutives (fonctions permettant au sujet de contrôler, de planifier et d'organiser son comportement), des difficultés pour identifier un état mental chez autrui et chez soi-même, et un traitement préférentiel des stimulus se présentant de façon fragmentée et insistant sur les détails (niveau local) plutôt que comme un tout intégré significatif (niveau global) : ces particularités, associées au niveau de développement verbal et cognitif, sont à l'origine de difficultés pour construire un monde social guidé par les intentions, les désirs et les croyances. L'ensemble de ces caractéristiques se traduit par des difficultés à former et à organiser l'information en concepts.

Le fonctionnement émotionnel présente également des spécificités procédant d'un traitement des émotions quelquefois atypique. Il convient toutefois non seulement de ne pas généraliser abusivement ces particularités à l'ensemble des TED, mais aussi de constater que certaines personnes autistes ont du mal à déchiffrer les expressions d'autrui, ce qui entraîne une difficulté à s'harmoniser avec les autres et à partager avec eux sur le plan émotionnel.

Les fonctions de communication sont incontestablement altérées : attention conjointe, gestes de pointer et à fonction expressive, langage verbal. Il y a également beaucoup de données disponibles sur les

compétences d'imitation chez les enfants avec autisme. On remarque en effet parfois des difficultés d'imitation, notamment des imitations en différé, ou des imitations d'actions symboliques ou d'actions complexes impliquant une planification, ce qui peut alors gêner les apprentissages. D'autres résultats montrent cependant que ces enfants ont une compétence préservée, même si elle peut être inférieure à la norme, à imiter spontanément et à reconnaître qu'ils sont imités. Ce niveau d'imitation, différent selon les capacités, peut être mobilisé pour la communication non verbale. On notera cependant que les auteurs des travaux mentionnant un déficit d'imitation dans les TED prennent rarement la précaution de définir précisément ce qu'ils entendent par « imitation ». Par exemple, une imitation gestuelle présuppose à minima que l'enfant dispose dans son répertoire moteur des gestes nécessaires pour imiter. Or on a vu précédemment que la mise en place de ce répertoire moteur et son exercice étaient probablement limités chez le bébé à devenir autistique. Il n'est donc pas surprenant que l'on obtienne ce type de résultats, qui en aucun cas ne peuvent être interprétés comme le signe d'un déficit. Or la prise en compte du niveau du répertoire moteur dont dispose l'enfant est rarement faite. On remarquera d'ailleurs que chez l'adulte, et sur cette même question, on manque aussi cruellement de données empiriques.

Enfin, pour ce qui concerne la fonction linguistique, on observe une altération variable, allant de l'absence de langage jusqu'à une atteinte limitée à la pragmatique (la pragmatique étant la capacité de converser, lorsque le langage est présent, en prenant en compte les éléments du contexte, et notamment les signes dénotant les intentions ou les dispositions d'esprit de l'interlocuteur).

Un dernier point concerne les particularités qu'on peut relever dans le fonctionnement sensoriel, en particulier en ce qui concerne la perception de la douleur ; cet aspect sera abordé dans l'Idée 95.

En bref, dans une perspective de mise en œuvre d'un projet personnalisé de scolarisation, il sera essentiel d'identifier les ressources et les environnements (famille, école, etc.) de l'enfant porteur de TED.

IDÉE

35



UNE FAÇON PARTICULIÈRE DE CATÉGORISER

On entend par catégorisation le processus qui permet de regrouper des entités différentes dans une même « classe », sur la base de leurs propriétés communes : les chiens ont quatre pattes, et ils entrent dans la catégorie des animaux vertébrés quadrupèdes avec les chevaux, les tigres, les vaches, etc. Cela étant posé, il reste à comprendre comment le sujet humain, depuis qu'il est fœtus et jusqu'au plus grand âge, fabrique des catégories, et surtout en quoi cette capacité est-elle nécessaire à son adaptation, et en quoi cela est-il économique sur le plan cognitif. On constate que les sujets avec autisme semblent différer des sujets sans autisme dans leur façon de fabriquer des catégories, ce qui ne veut pas dire qu'ils fabriquent des catégories d'un autre type (une même catégorie pour les chiens et les serpents, par exemple), mais qu'ils s'y prennent différemment pour parvenir à la même classe (les taupes et les chauves-souris entrent dans une même catégorie car ce sont des animaux qui craignent le soleil). Cela a bien évidemment des conséquences pratiques sur la façon dont les enfants avec autisme apprennent, et surtout sur la façon dont il convient de leur enseigner.

Chez le fœtus et le bébé humain, il semble bien que les systèmes sensoriels, quand ils sont activés et exposés à des flux sensoriels (parole, odeur, caresse, etc.), soient d'emblée fonctionnels (c'est probablement une de leur fonction) pour « découper » la réalité en unités élémentaires. Ces flux sensoriels sont en général continus, et ces systèmes sensoriels vont rompre cette continuité en la détaillant en unités élémentaires : les sons de parole sont divisés en [phonèmes](#) (plus petites unités distinctives dans la chaîne parlée), la musique est découpée en hauteurs tonales, un visage entre ses parties sombres et claires. Puis ces caractéristiques strictement sensorielles seront regroupées selon leur usage (il y a des objets durs, d'autres

froids et d'autres que l'on peut faire rouler). Par la suite, de nouvelles catégories apparaîtront à partir de l'association d'un ensemble de propriétés communes (fonctionnelles, thématiques, figurales, etc.) : une balle et une banane se ressemblent parce qu'elles sont jaunes, mais une cerise et une pomme parce que ce sont des fruits. L'enfant va donc devoir hiérarchiser, catégoriser les « objets » en relation avec son niveau de développement et son expérience de ces mêmes « objets ». C'est ainsi qu'un même son de parole ([phonème](#)) pourra continuer d'être identifié même quand il sera prononcé avec des timbres de voix ou des accents différents.

De fait, il y a plusieurs façons de fabriquer une catégorie : pour entrer dans la catégorie « chien », l'animal qui est sous mes yeux doit posséder un certain nombre de caractéristiques (poils, queue, pattes, etc.) ; il faut aussi qu'il ait un « air de famille » avec le chien moyen que j'ai dans la tête (le prototype du chien, le chien archétypal), il faut peut-être qu'il puisse ressembler à un des nombreux « exemplaires » de chien que j'ai dans la tête (basset, berger, bouledogue, et.), et enfin peut-être est-il nécessaire de me construire une « théorie » de ce que doit être un chien, une « essence » du chien à partir de ses fonctions, de ses modes d'alimentation, de son affectivité, etc.

On peut penser que les enfants avec autisme parviennent à catégoriser, mais qu'ils s'y prennent de façon tout à fait différente. À titre d'exemple, les éléments centraux d'une classe ne sont souvent pas les mêmes chez l'enfant sans autisme : celui-ci citera le chien comme le représentant des animaux, alors que l'enfant autiste citera le yack. Tout se passe donc comme si, quand il faut passer à un niveau supérieur de catégorisation, les sujets avec autisme n'utilisent plus les informations, ou les connaissances d'arrière-plan qu'ils avaient stockées en mémoire sur les similitudes et les relations nécessaires au processus de catégorisation. Ce constat pose bien entendu des problèmes pédagogiques qui seront aussi abordés plus loin.



LA PERCEPTION DES DÉTAILS : LE MODÈLE DE LA MOSAÏQUE

La perception des personnes, de leur visage, de leur posture, des objets, des sons, des voix est probablement différente chez les sujets avec autisme. Nous abordons, nous « accrochons » la réalité sensorielle à un certain niveau d'unité globale. Nous donnons la priorité à l'ensemble plutôt qu'aux petits éléments qui le composent : le mot plutôt que les lettres qui l'écrivent, la mélodie plutôt que les notes, le visage plutôt que le nez, les sourcils, les grains de beauté, etc.... On peut penser que ce n'est pas le cas dans l'autisme, et que la réalité « capturée » l'est au niveau de ses détails élémentaires : la lettre A sera analysée avec ses 3 bâtonnets, le mot sera décortiqué en sons élémentaires, seul le timbre définira une mélodie, dans un visage la bouche attirera, mais pas les yeux... Pour des sujets au développement normal, une mosaïque conservera ses propriétés d'ensemble, de « tout », d'œuvre d'art, de représentation globale avec sa signification, tandis qu'elle sera perçue par les enfants avec autisme au niveau des petits éléments qui la composent, les tesselles. Cela reste probablement vrai pour toutes les informations sensorielles (visuelles, auditives, tactiles, olfactives, etc.), ce qui pour autant ne veut absolument pas dire que le monde perceptif de l'autiste est « dissocié », mais qu'il privilégiera les éléments de détails. On parle alors de « sur-fonctionnement » perceptif chez l'enfant autiste, pour indiquer que ce qui essentiel dans sa réalité perceptive n'est pas la même chose que pour l'enfant « normal ».

Cela a des conséquences importantes sur le développement de l'enfant autiste qui va devoir « juxtaposer » les détails avant de les « intégrer » en un tout cohérent. Quelquefois, cette « juxtaposition » prendra l'allure de répétitions. Mais elle pourra aussi produire des réussites exceptionnelles

dans la réalisation de certaines tâches (dessin, comptage, sons musicaux, etc.).



DES DIFFICULTÉS À PERCEVOIR LE MOUVEMENT ET LES SONS DE PAROLE

De nombreuses recherches ont conduit à constater dans l'autisme l'existence de troubles perceptifs de la vision des mouvements et de l'audition des sons de la parole. Il ne s'agit pas d'un trouble des organes de la vue (l'œil) ou de l'ouïe (l'oreille), mais d'un trouble du traitement de l'information visuelle quand cette dernière doit être traitée dans le cadre d'un déplacement, ou du son quand celui-ci est présenté sous forme d'un flux de parole continu, plus ou moins complexe et rapide.

On notera, sur le plan des comportements, que bon nombre d'enfants avec autisme « fabriquent » du mouvement (faire tourner les roues d'un jouet, secouer les mains devant les yeux, jouer avec les raies de lumière), comme si ils voulaient contrôler et se rendre maîtres de ces mouvements. L'hypothèse selon laquelle le traitement d'informations (visuelles, auditives, mais probablement aussi tactiles et olfactives) présentées de façon trop rapide serait une source de difficulté pour ces enfants mérite donc d'être étudiée. La notion de « trop rapide » est évidemment relative dans la mesure où cette vitesse est souvent celle des mouvements « normaux » des objets usuels de notre vie quotidienne (lèvres, yeux, bicyclettes, etc.), au même titre que le flux sonore « normal » de la parole serait trop rapide pour être traité correctement par les sujets autistes.

L'idée ici n'est pas de focaliser sur des contenus d'apprentissages (des « objets » en mouvement par rapport à des « objets » statiques), mais plutôt sur celle d'un niveau de complexité : la photographie d'un visage est plus « facile » à identifier qu'un visage, probablement parce que la manière dont nous allons explorer visuellement une photographie dépend de notre seule décision, tandis que le visage d'une personne en train de s'exprimer

nécessite de notre part l'interprétation de ce que cette personne entend exprimer.

**LES APPRENTISSAGES DANS LA VIE QUOTIDIENNE**

Si il y a des apprentissages auxquels les parents et les éducateurs sont sensibles, ce sont bien ceux qui ont trait au cadre naturel de la vie quotidienne. Bien sûr, ces apprentissages sont difficiles à classer dans une même catégorie dans la mesure où ils portent sur des habiletés très différentes : être propre de jour comme de nuit, s'alimenter sans aide, s'habiller seul, lire l'heure, comprendre le sens de l'argent, se déplacer de manière autonome, ne pas se mettre en danger, bref mettre en place des comportements qui permettent de s'adapter à notre environnement complexe et d'y manifester une certaine autonomie. C'est-à-dire, plus fondamentalement, d'être capable de se dégager des contraintes qui pèsent sur notre vie au quotidien.

Ces contraintes sont bien entendu très liées au niveau de développement de nos sociétés et de nos modes de vie. Un bon niveau adaptatif dans un quartier du Bronx à New York ne prédit en rien un bon niveau d'adaptation dans l'île d'Ouvéa en Nouvelle-Calédonie, et réciproquement. Il est étonnant de constater que, dans le développement des enfants avec autisme, cette adaptation est progressive, qu'elle ne semble pas liée à la présence ou non d'une déficience intellectuelle et qu'elle s'améliore de façon régulière dans des environnements changeants. Autrement dit, ces enfants, indépendamment de leurs caractéristiques cliniques, trouvent des solutions et apprennent des réponses adaptatives quelles que soient les contraintes du milieu dans lequel ils évoluent. Bien sûr, ces adaptations ne se mettent pas en place à la même vitesse que chez les enfants typiques, mais au moins cela montre que ces enfants autistes apprennent.

Mais au fond, qu'apprennent-ils ? Apprennent-ils à se confronter aux normes de leur milieu ? Apprennent-ils à gérer le quotidien pourvu que

celui-ci ne soit pas trop rempli d'embûches et d'inattendus ? Il est difficile de le dire, mais dans tous les cas ils apprennent.

Pour l'essentiel, ces apprentissages mobilisent des scripts moteurs, des routines plus ou moins complexes (enfiler un vêtement, mettre la table, utiliser l'ordinateur ou une tablette, etc.). Ces apprentissages, qui se font généralement par observation d'un partenaire, nécessitent de la part de l'enfant de repérer à minima l'orientation du mouvement de la personne qu'il observe (« Tiens, elle met dans sa bouche un objet avec un manche et des poils ! »). La réalisation du même geste (« Je me brosse les dents ») est une autre histoire, mais dans tous les cas l'enfant devrait se dire : « J'ai vu que maman mettait une brosse dans sa bouche et frottait ses dents avec énergie, et j'ai compris que ce geste « faisait sens » pour elle, donc maintenant, c'est à moi de jouer ». Il semblerait que ce genre d'observations et de raisonnements consécutifs ne présenteront pas de difficulté pour les enfants avec autisme.

Ce qu'il faut dire ici avant toute autre chose, c'est que ce type d'apprentissage ne relève ni d'un « dressage », ni de la mise en œuvre d'un système compliqué de récompense/punition, mais qu'il suffit simplement de montrer « comment ça marche ». Peut-être faudra-t-il le montrer une, deux, dix fois, mais en général, ça marche. Cependant, et avant tout, pour que cela marche, il faut vérifier que le geste, ou la séquence de gestes à reproduire puisse l'être par l'enfant. Il faut donc décomposer le geste en séquences élémentaires : prendre la brosse, lever le coude, adresser la brosse à la bouche, etc., et vérifier que toutes ces séquences, prises individuellement, sont exécutables par l'enfant. Le reste n'est qu'une affaire de plaisir dans l'exercice de la routine. Bref, quand l'adaptation au quotidien mobilise des routines motrices, qui peuvent être de plus en plus compliquées, l'enfant avec autisme observe, fait des erreurs, et finit par produire la « bonne réponse », c'est-à-dire la réponse la plus ajustée aux attentes de son environnement.



LES APPRENTISSAGES SOCIAUX

Ces apprentissages entrent dans le cadre général du développement des « compétences sociales ». Que veut donc dire : « être compétent socialement ? ». Cette question, on le notera, vaut autant pour les chefs d'État que pour les personnes complètement désocialisées. Si on fixe des normes par âge : regarder sa mère, diriger son attention sur ce qu'elle regarde, avoir un ami, intégrer un groupe, militer dans une association, etc., il est incontestable que les sujets avec autisme présentent des difficultés sévères dans ce domaine et que ces difficultés laisseront des traces définitives au sens où elles résisteront à l'avancée en âge. Mais qu'y a-t-il de singulier dans ces apprentissages qui permettrait d'expliquer des échecs aussi sévères ?

Une des réponses possibles est celle-ci : toute interaction sociale nécessite de synchroniser et de coordonner ses propres actions avec celles de son partenaire. Sur le plan des comportements, cela peut se traduire par des reproductions de gestes (imitation synchrone ou immédiate), ou de sons (imitation vocale, curieusement appelée *écholalie* chez l'enfant avec autisme). Si deux êtres humains, la mère et le bébé, font la même chose ensemble, on peut alors penser qu'ils partagent, échangent, couplent et fabriquent les premières routines sociales. Se met alors en place la matrice des premières « conversations » entre bébé et son partenaire à partir d'échanges qui mobilisent tous les systèmes sensoriels. Cette « matrice » est alors l'espace de simulation, d'anticipation, de tentative de compréhension et d'interprétation des intentions du partenaire.

Pour se socialiser, il faut comprendre ce que veut l'autre personne, ce qu'elle ressent, ce qu'elle pense, ce qu'elle va faire. On comprend aisément que ces tentatives d'interprétation des intentions d'autrui, des « états mentaux » des autres personnes, puissent poser des problèmes compliqués à certains enfants autistes. Il est relativement aisé de prévoir la trajectoire d'un objet qui tombe, mais comment savoir si maman qui passe la tête par la porte de ma chambre va vite repartir, si elle va entrer et tirer les rideaux ou me prendre dans ses bras ? Il est possible que sur son visage, dans sa posture, dans ses yeux, on puisse repérer des indices concernant ses intentions. Mais a-t-elle vraiment souhaité m'en envoyer ? Suis-je en difficulté pour interpréter ces indices, ou vais-je faire des interprétations et des simulations erronées qui m'amèneront à faire des erreurs dans le déchiffrement des intentions d'autrui ? On le voit, toute situation sociale, même dans ses premières formes les plus simples, nécessite des « compétences » qui ne sont pas du tout de même nature que celles qui sont nécessaires à la compréhension du monde physique.

On imagine le désarroi de certains enfants avec autisme dans la cour de récréation où beaucoup de jeux moteurs sont basés sur le fait de rendre ses déplacements non prédictibles, comme les changements soudains de trajectoire dans un jeu du chat perché. Par ailleurs, comme le répertoire moteur des enfants avec autisme est souvent assez limité, ou manque de créativité et d'expressivité, leurs partenaires de jeu ne les imitent que très peu. Cette absence de stimulation en retour de la part des autres enfants ne permet la mise en place du « tour de rôle » (à toi, à moi), et contribue, en spirale, à l'aggravation des difficultés sociales. Ces enfants autistes émettent peu (produisent peu) dans l'action, et reçoivent peu (dans la perception) des autres dans l'interaction et l'échange.

L'idée développée ici est de trouver et de former des partenaires tolérants et coopérants (enfants de même âge ou plus âgés) qui encourageront, entraîneront l'enfant avec autisme à produire et à percevoir les mouvements, gestes et sons nécessaires à la relation.

IDÉE

40



DEUX GROUPES D'ÉVOLUTION

La distinction entre autisme et déficience intellectuelle est pertinente : le fonctionnement des sujets avec autisme ne peut être assimilé trop rapidement à celui des sujets qui présentent un retard de développement (déficience intellectuelle), que celui-ci soit évolutif ou fixé, que celui-ci soit léger ou profond. Il n'en reste pas moins que les enfants avec autisme (entre 40 et 70 % selon les pays), associent un syndrome autistique avec une déficience intellectuelle.

Cette association fait évidemment l'objet de nombreuses recherches (génétiques, neuropsychologiques, environnementales) mais, dans l'état actuel des connaissances, ces pourcentages méritent d'être traités comme une association, et non comme un lien de cause à effet. Il n'en reste pas moins que, lorsque cette association est constatée, les évolutions à moyen terme sont radicalement différentes.

Un premier constat porte sur la période du diagnostic, entre 30 et 60 mois. Cette période est trompeuse car la plupart des enfants qui pourraient relever de l'autisme présentent alors un retard de développement, au moins dans les domaines de la communication et de la socialisation. Autrement dit, le diagnostic d'autisme est indiscutablement associé à un retard. Mais lorsqu'on observe ces enfants 5 ans, 10 ans, 15 ans plus tard, leurs évolutions sont souvent très différentes : les enfants pour lesquels l'association autisme et déficience intellectuelle est maintenue (70 % en France) ont une évolution très ralentie dans la plupart des secteurs du développement. Par contre, les enfants qui ne présentent plus de déficience intellectuelle peuvent présenter des évolutions très spectaculaires, à tel point que certains cliniciens se sont posé la question d'une révision du diagnostic initial.



INTERVENTIONS GLOBALES ET SCOLARISATION

IDÉE

41



QUELQUES PRINCIPES GÉNÉRAUX

La nature même du trouble autistique devrait nous inviter à poser quelques principes simples sur les conduites à tenir.

Ce trouble est un **trouble envahissant du développement** : la prise en charge se devra donc de respecter l'ensemble des domaines du développement qui sont affectés (sensoriel, moteur, linguistique, social, etc.), et l'ensemble des besoins de l'enfant, sur les plans de sa socialisation (famille, pairs), de sa santé (accès au système de soins) et de sa scolarisation (accès à la « culture »). C'est en ce sens qu'il convient de parler de prise en charge globale.

Ce trouble est **d'apparition précoce**. Il paraît donc raisonnable d'intervenir précocement, ou tout au moins dès que le diagnostic a été posé, et cela pour au moins deux raisons. La première concerne la plasticité cérébrale dont on peut penser qu'elle sera plus facilement mobilisable chez l'enfant jeune. La seconde concerne le principe de suppléance qui postule que dans le développement humain, quand une fonction est touchée, une autre fonction peut la remplacer.

Ce trouble est **durable** : il conviendra donc de prendre en compte l'âge de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte. Cela veut dire aussi qu'il faudra vérifier la généralisation des acquis et des apprentissages et leur stabilité dans le temps.

La formulation clinique du trouble est **variable d'un sujet à l'autre** : les objectifs de chaque intervention devront donc être individualisés.

Enfin, ce trouble a **des impacts importants sur les familles** : les interventions nécessiteront donc une collaboration et une guidance importantes de la part de chacun de ses membres (parents et fratrie), et une formation à la fois sur le trouble lui-même et sur la place de « co-thérapeute » occupée par certains parents.

**CLASSER LES INTERVENTIONS**

Les ressemblances et les différences entre les trois aspects qui caractérisent toute intervention : pédagogique, éducatif et thérapeutique, sont plus compliquées qu'elles ne le laissent apparaître. En effet, si on décide de ranger une intervention par ses objectifs, ou par les techniques et les moyens mis en œuvre, et/ou bien encore par ses effets, la même intervention peut se voir classer de manière différente. Prenons l'activité « pataugeoire » (plus généralement, jouer avec de l'eau dans un petit bassin). Relève-t-elle de l'éducation ou du soin en termes d'objectifs ? Si elle est pratiquée à l'école ou dans une structure spécialisée, si on évalue son impact sur le développement moteur ou sur celui des comportements, on va se trouver face à des réponses extrêmement divergentes. Cette difficulté va fortement impacter la question de l'évaluation des pratiques.

Malgré ces problèmes réels, on peut tenter de proposer les définitions suivantes :

- relève du pédagogique tout ce qui a à voir avec les apprentissages scolaires (et professionnels). Il s'agit d'acquérir des savoirs et des savoir-faire dont le contenu relève de la culture. Le lieu et la date de leur acquisition importent donc peu.
- relève de l'éducatif l'apprentissage au quotidien des savoirs et des savoir-faire qui assurent une autonomie personnelle et sociale à l'individu. Ces savoirs et savoir-faire vont se manifester sous forme de comportements. Ces comportements sont appris, ils se modifient avec l'âge et ils sont définis relativement aux normes, aux valeurs et aux attentes culturelles qui caractérisent le milieu auquel appartient l'individu concerné. Ces comportements dont les buts sont toujours

socialement valorisés ne font que refléter par conséquent le conformisme social de celui qui les manifeste.

- relève de la thérapeutique l'ensemble des soins donnés à l'enfant : soins psychologiques (apprentissage des habiletés sociales, de la reconnaissance des émotions, chez soi et chez les autres), aide à l'expression de la souffrance morale, participation au soutien, etc., soins rééducatifs qui peuvent porter sur tous les domaines du développement (langage, motricité, attention, etc.), et soins somatiques qui visent à traiter, à amenuiser les pathologies somatiques rencontrées au quotidien, ou associées aux troubles.

On comprendra aisément qu'il est difficile de respecter ce cloisonnement dans un cadre professionnel où toutes ces interventions sont intriquées. Malgré tout, leur dissociation (et même encore une fois si elle relève d'un exercice intellectuel qui pourrait apparaître comme artificiel), permet néanmoins de fixer des objectifs, de définir des moyens, de décrire la nature même de l'intervention, de choisir la personne compétente et de programmer un échéancier ou un calendrier. Elle permet surtout d'élaborer le projet personnel d'interventions (voir l'Idée 43). Un autre intérêt est de pouvoir couvrir sans rien omettre l'ensemble des besoins incontournables (éducatifs, pédagogiques et thérapeutiques) de l'enfant, en sachant bien évidemment que leur dosage dépendra des caractéristiques de cet enfant, des ressources de son milieu, de ses besoins spécifiques, de ses motivations, de son état de santé et de son évolution.

Le dernier argument est que ce découpage devrait faciliter la question de l'évaluation, et notamment de l'évaluation des objectifs. En effet, chaque domaine va nécessiter des techniques particulières : on n'évalue pas de la même façon l'effet d'un médicament, l'utilisation d'une méthode pédagogique ou d'une psychothérapie. Certains effets se repèrent au niveau des comportements, d'autres vont nécessiter de choisir des marqueurs indirects ou plus subjectifs. Et puis, encore plus compliqué, une amélioration, ou une aggravation dans un domaine donné peut, en cascade, avoir des effets boule de neige sur d'autres domaines inattendus.

IDÉE

43



LE PROJET PERSONNALISÉ D'INTERVENTIONS (PPI)

On rencontre aussi les termes de « plan » ou de « programme » pour désigner ce support formalisé qui a pour but de faciliter la cohérence et la continuité des secteurs d'interventions. On parlait avant de « Projet de soin », notamment dans le secteur sanitaire. La distinction entre « individualisé » et « personnalisé » a également fait l'objet de débats. C'est le terme de « personnalisé » qui s'est imposé dans la mesure où celui-ci a été considéré comme plus large. Par contre, les termes qui font consensus portent sur le caractère adapté, global et évolutif de ce projet. Les textes officiels reprennent cette idée : la circulaire n° 2005-124 du 8 mars 2005 indique : « Pour répondre aux besoins de chaque personne, un projet personnalisé adapté et associant la famille est élaboré, favorisant prioritairement une éducation et un accompagnement en milieu ordinaire. (...) Il doit être conçu et mis en œuvre, sans rupture, tout au long de la vie. Pour les professionnels et les associations, ce projet permet de mettre en place une véritable continuité de prise en charge, et est considéré comme un outil de dialogue en interne au sein des équipes comme avec les partenaires extérieurs. »

Aujourd'hui, ce type de projet est pratiquement mis en place dans la quasi-totalité des établissements et services sanitaires et médicosociaux. Son efficacité dépendra beaucoup de la cohérence que manifesteront les différents intervenants pour se faire repérer par l'enfant, de la permanence des mots utilisés au quotidien pour désigner les personnes et les choses, et de la clarté du positionnement de chaque acteur dans le projet.

Il est aussi nécessaire de rendre cohérent ce projet personnalisé d'interventions avec le projet de vie de l'enfant et de ses parents, son plan

personnalisé de compensation (PPC) et son projet personnalisé de scolarisation (PPS). Enfin, il serait raisonnable de calquer le temps du PPI sur celui du temps scolaire habituel. Le PPS, quant à lui, est élaboré et mis en place par l'école ou l'établissement scolaire et il fait partie du PPI. Il en est de même pour le PPC qui, pour sa part, est conçu par les personnels des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).



QU'EST-CE QUI PRÉPARE LE MIEUX À L'INCLUSION SCOLAIRE ?

Si l'inclusion scolaire en France est possible dès l'école maternelle, peu de pays en fait disposent d'un tel dispositif, et l'inclusion ne devient alors effective qu'à partir du cours préparatoire. La question qui se pose alors est celle de la période de préinclusion, et des interventions dont l'enfant aurait pu bénéficier en vue de le préparer au mieux à une véritable inclusion.

Pour y répondre, la technique a généralement consisté à comparer deux types d'interventions : un groupe d'enfants qui fréquente un milieu scolaire spécialisé par rapport à un groupe d'enfants qui aura reçu des interventions [comportementales](#). Ce dernier groupe sera choisi comme base de comparaison dans la mesure où les effets escomptés portent sur des modifications « comportementales » ou développementales qui sont plus facilement quantifiables. Cette comparaison est faite à durée de prise en charge égale. Dans l'état actuel des recherches, on peut recenser 7 études internationales (non francophones) qui ont abordé cette question. Ces travaux, on l'aura compris, ne portent que sur les interventions réalisées en milieu scolaire d'éducation spécialisée auprès de jeunes enfants. Quatre de ces études montrent une supériorité des interventions globales comportementales. Cette supériorité porte sur l'amélioration du niveau d'intelligence, sur le niveau de communication et sur les compétences sociales. Dans 12 autres études conduites aux États-Unis et prenant en compte des indicateurs indirects (comme le nombre d'enfants qui intégreront une classe après le cours préparatoire dans un milieu scolaire non protégé, ou traditionnel), les résultats montrent que 65 % des enfants ayant reçu une intervention comportementale entrent dans le système scolaire traditionnel et que 35 % vont en éducation spécialisée ou dans un autre système.

Ces résultats nécessitent toutefois qu'on ajoute deux précisions :

- la supériorité des interventions comportementales n'est manifeste que si ces interventions sont intensives. Lorsque l'intervention est en moyenne de 11 heures par semaine, ses effets sont les mêmes que ceux de l'inclusion scolaire spécialisée ;
- lorsque l'on « muscle » l'inclusion scolaire et qu'elle s'accompagne d'une formation spécifique des enseignants, avec un encadrement qui peut aller de 1 pour 1 à 1 pour 2, d'une collaboration des parents, et de la mise en place d'un système de supervision, les résultats de l'inclusion scolaire deviennent alors très prometteurs.

Pour résumer, si toutes les interventions chez l'enfant autiste jeune visent le même objectif : une intégration en milieu scolaire typique, il semblerait que l'éducation spécialisée (prise comme intervention préparatoire à un retour dans le cycle normal) ne soit pas aussi efficace que les interventions systématiques centrées sur les comportements ou le développement. Il reste maintenant encore beaucoup de choses à préciser quand on parle d'inclusion scolaire dans un milieu traditionnel. Une telle scolarisation mérite qu'on en décrive l'intensité (nombre d'heures par semaine), le mode d'accompagnement (présence ou non d'une AVS), et l'intensité de cet accompagnement ou du tutorat.

Par ailleurs, il faut décrire le phénomène d'un point de vue dynamique : une inclusion partielle peut préparer une inclusion complète. Enfin, ces résultats sont difficilement transposables à la France, dans la mesure où nous bénéficions d'un système préscolaire. Reste donc à tester la même comparaison entre deux groupes d'enfants : ceux qui fréquentent l'école maternelle et ceux qui ne la fréquentent pas.

IDÉE

45



CARACTÉRISTIQUES DES INTERVENTIONS GLOBALES

Une intervention est globale dans la mesure où elle vise les grands domaines du développement psychologique : le langage, l'imitation, le jeu, les interactions sociales, la motricité (à fonction effectrice et expressive), la communication et ses outils, les comportements impliqués dans l'adaptation au quotidien, etc. Elle est aussi globale dans la mesure où elle n'est pas la simple juxtaposition d'interventions rééducatives isolées (orthophonie, psychomotricité, [équithérapie](#), etc.), mais que la coordination des actions visant plusieurs domaines va créer une dynamique et que les avancées développementales obtenues dans un secteur se généraliseront aux autres. Cette intervention globale est aussi **développementale** dans la mesure où elle prend en compte les séquences développementales des actions ou des capacités travaillées : par exemple, les séquences motrices pour exécuter une action (comme apprendre à téléphoner) peuvent être décomposées en actions élémentaires ordonnées séquentiellement, et c'est cette séquence qu'il conviendra de respecter.

Elle est également [comportementale](#) (elle entre d'ailleurs dans le cadre général des interventions ABA pour *Applied Behavior Analysis*) dans le sens où elle vise à initier un nouveau comportement, à diminuer la fréquence des comportements indésirables, et à généraliser et maintenir un comportement adapté. Elle nécessite la participation des parents. Elle est intensive (de 20 à 40 heures par semaine avec une durée de minimum de 24 mois). Elle va mobiliser une équipe importante, compétente et régulièrement supervisée. Enfin, elle peut être précoce et débiter entre 18 et 48 mois.

**VALIDATION DES INTERVENTIONS GLOBALES**

Rappelons tout d'abord que ces interventions globales n'ont pas pour objectif de « guérir » l'autisme. L'autisme est un trouble envahissant du développement dont on ne connaît à ce jour ni les causes, ni les modes d'évolutions, ni les thérapeutiques. Elles visent simplement à développer les comportements adaptatifs des enfants (communication, vie quotidienne, socialisation, motricité) et leurs soubassements cognitifs et émotionnels. Par là même, elles visent aussi à rendre possible pour la personne de fonctionner dans un monde « normal », en premier lieu de rendre possible sa scolarisation. Quand toutes les conditions énoncées précédemment (Idée 45) sont remplies, on peut faire plusieurs constatations.

La première est qu'un enfant sur deux progresse de façon satisfaisante au point de pouvoir bénéficier d'une inclusion scolaire. Ces résultats, qui sont relativement stables, puisqu'ils ont été dupliqués dans le même pays et dans des pays différents, soulèvent au moins deux questions : pourquoi les autres 50 % des enfants étudiés ne bénéficient-ils pas des effets de l'intervention ? Est-ce que l'on retrouverait les mêmes résultats si ces interventions débutaient après 4 ans ? Autrement dit, est-ce que l'âge du début de l'intervention est un paramètre pertinent ? À ces deux questions, malheureusement, on ne sait toujours pas répondre aujourd'hui.

La deuxième constatation est qu'à intensité égale une intervention globale est plus efficace qu'une multitude d'interventions non coordonnées. On peut faire l'hypothèse que la coordination des interventions permet de donner de la cohérence et de la stabilité au cadre, ce qui facilitera son interprétation et son décodage par l'enfant.

La troisième observation porte sur le fait que l'on ne sait pas grand-chose sur les effets de ces interventions à moyen et long terme, notamment dans un cadre d'inclusion. La durée maximale des suivis est actuellement de 4 années.

Fort de ce qui vient d'être dit, on comprendra aisément que cette notion d'intervention « globale » ne prendra pleinement son sens qu'avec des enfants qui présentent une relative « homogénéité » dans leur fonctionnement et dans leur développement. Si on observe chez un enfant des décalages trop importants, par exemple entre les développements moteurs, linguistiques et émotionnels, il devient techniquement beaucoup plus compliqué d'harmoniser les interventions. C'est le cas notamment des enfants autistes sans déficience intellectuelle, ou « autistes de haut niveau cognitif ». On peut donc penser que ce sont les enfants présentant un autisme associé à une déficience intellectuelle qui sont les meilleures indications, ou qui profiteront le mieux de ce type d'interventions. Cela ne veut surtout pas dire que les autres n'en profiteront pas, mais que l'efficacité de ces techniques dépend aussi des caractéristiques cliniques et cognitives initiales du sujet.

Il convient enfin de redire également que ces interventions nécessitent une implication plus ou moins importante des parents (participation à la généralisation des acquis), qu'elles doivent s'appuyer sur des équipes compétentes, formées et supervisées. Qu'elles nécessitent de redéfinir régulièrement des objectifs, qu'elles sont intensives (plus de 20 à 25 heures par semaine), qu'elles sont couteuses (le taux d'encadrement est de 1 pour 1), et qu'elles sont longues : au moins deux ans. En France, ces coûts dépassent souvent les moyens alloués aux équipes qui s'occupent des soins. Enfin, on notera que si ces conditions ne sont pas réunies (formation insuffisante des personnels et/ou des parents), on peut constater l'apparition de comportements problèmes chez l'enfant, ou des effets indésirables.



INTERVENTIONS GLOBALES ET SITUATION FRANÇAISE

Force est de constater que la situation française est particulière, atypique et traversée par des polémiques dont tout le monde se passerait bien, ne serait-ce que parce que ce sont les enfants qui en subissent les ondes de choc. Cette situation tient à des caractéristiques objectives, et elle est alimentée par des représentations sociales qu'il convient de décrire.

La première raison tient au fait que la France dispose d'un système préscolaire exceptionnel dans lequel les enfants peuvent être scolarisés à partir de 30-36 mois. Concrètement, le principe d'inclusion peut donc fonctionner très tôt, à l'âge où dans les autres pays les mêmes enfants se voient proposer des interventions globales (Idées 46 et 47). On comprend bien que si l'enfant bénéficie d'une inclusion à temps plein, on voit mal comment on pourrait lui proposer en plus une intervention globale. Par ailleurs, si on devait valider et apprécier l'impact de l'inclusion précoce, il faudrait alors monter des études internationales qui compareraient des pratiques différentes dans des pays différents. On mesure le nombre de biais supplémentaires qu'il conviendrait de maîtriser pour rendre possibles les comparaisons.

La deuxième raison tient au fait que beaucoup d'équipes du sanitaire et du social ont été formées à partir d'un cadre théorique relevant de la « psychodynamique ». Derrière ce terme très général se retrouvent en fait des positions psychanalytiques extrêmement variées, et parfois contradictoires. Une des ambiguïtés de ces positions tient pour beaucoup au fait qu'elles utilisent un vocabulaire très métaphorique. Ce lexique peut être interprété de beaucoup de façons différentes et, souvent, très mal. Ce que l'on peut peut-être dire simplement, c'est que ce cadre théorique sert

beaucoup plus aux soignants qui y trouvent une tutelle intellectuelle, un tuteur « pour tenir le coup » dans ces situations psychologiquement lourdes, et qu'indirectement cela a peut-être des effets positifs sur l'enfant, sur sa famille, sur le cadre, puisque tout le monde a l'impression de « donner du sens » à la situation. On repère toutefois la fragilité de cette position puisque, par définition, elle ne peut se prêter à aucune évaluation.

La troisième raison est liée aux caractéristiques médico-économiques de notre système de santé lui-même. C'est un système dans lequel tout enfant porteur d'un handicap (mental ou non) doit pouvoir bénéficier des mêmes conditions dans l'accès aux soins, dans les possibilités d'inclusion et dans les aides sociales apportées. Ce système, éthiquement juste, fabrique mécaniquement très peu de différenciation, et bien souvent des enfants déficients intellectuellement, des enfants avec autisme et porteurs d'une déficience intellectuelle moyenne, et des enfants avec autisme et déficience intellectuelle légère se verront proposer des réponses d'accompagnement assez comparables. On peut le constater avec des pays qui ne disposent pas du système de sécurité sociale et où les associations sont obligées de lutter pour rendre les populations éligibles les plus larges possible, afin de leur permettre l'accès aux programmes d'interventions.

Enfin, une quatrième raison tient à des représentations collectives fantaisistes (du genre : « l'enfant autiste est dans une bulle de verre », « l'enfant autiste répète comme un perroquet », ...) alimentées par des informations insuffisantes, quand elles ne sont pas erronées, sur l'autisme, sur le développement psychologique, sur le terme même de « comportementalisme », etc. Bref, on peut donc dire qu'il reste beaucoup de choses à faire dans la formation de l'ensemble des acteurs qui gravitent autour de la question de l'autisme : les professionnels, les parents et les décideurs.

**COMMENT SAIT-ON SI UN ENFANT A « CHANGÉ » ?**

Par définition, tout enfant change : c'est ce l'on appelle son développement. On dispose de calendriers du changement moyen (à quel âge la position assise sans aide ? la marche ? les 50 premiers mots ? les gestes de pointer ? etc.) qu'on peut appliquer à n'importe quel enfant. Si on manipule ce calendrier de manière simple, on utilise alors le terme d'« âge mental » : tel enfant se développe ou a des capacités comparables à celles d'un enfant de tel âge. Comme la plupart des domaines définissant le développement (motricité, langage, socialisation, etc.) chez l'enfant au développement typique se coordonnent entre eux et donnent « l'impression » d'une relative homogénéité et d'une apparition simultanée, on a fabriqué un seul indice global qui « additionne » toutes ces différentes capacités. Pour permettre la comparaison entre les enfants, on a rapporté cet indice à l'âge réel (âge chronologique). Cet indice est appelé « quotient intellectuel » (QI). Quelle que soit sa technique de fabrication, il vise à neutraliser l'âge réel pour faire apparaître des différences entre les enfants étudiés, notamment ceux qui manifestent des capacités supérieures ou inférieures à la moyenne des enfants de même âge. Pour des raisons de construction, la moyenne a été fixée à 100 et les notes extrêmes oscillent entre 50 et 150.

Est-ce qu'une évolution du quotient intellectuel traduit un changement développemental ? La réponse est à fois non et oui. Non, dans la mesure où un changement dans le quotient intellectuel traduit de fait un changement de place par rapport à la moyenne des enfants de même âge, et oui si on raisonne sur le contenu des capacités que traduit ce changement.

Prenons l'exemple des enfants avec autisme et une déficience intellectuelle moyenne associée. Par définition, ces enfants n'ont pas accès aux procédures d'évaluation standardisées, dans la mesure où, à âge comparable, ils montrent des difficultés dans les questions qui leur sont posées ou dans les petits problèmes qu'on leur demande de résoudre. Par définition, ces enfants se verront affecter des quotients intellectuels inférieurs à 50. Imaginons qu'un enfant dont on évalue les compétences à l'âge de 4 ans soit dans cette situation, et que 2 années plus tard, son quotient intellectuel ait passé le « cap » des 50. Dans ce cas, on peut raisonnablement penser que l'enfant a changé puisqu'il peut maintenant résoudre certaines questions de nature beaucoup plus complexes et qui sont proposées aux enfants de même âge. C'est souvent cet indicateur qui est utilisé dans les études anglo-saxonnes pour montrer l'efficacité supérieure d'une intervention par rapport à une autre.

IDÉE

49



LA MÉTHODOLOGIE DU CAS UNIQUE

Dans la méthodologie du cas unique, l'idée n'est plus de comparer l'évolution des performances d'un groupe d'enfants avec celles d'un autre groupe, mais de comparer l'enfant à lui-même. La première étape concerne le choix du comportement dont on souhaite évaluer les modifications. Beaucoup de recherches se sont centrées sur les apprentissages sociaux ou sur les habiletés au quotidien (respecter son tour de rôle, dire bonjour à la maitresse...), mais on peut travailler sur des connaissances scolaires (lecture, calcul, motricité...). La règle étant de pouvoir apprécier une seule conduite accessible à l'enfant, en la comptant par unité de temps (la journée, par exemple).

Dans une première étape, on procédera à l'évaluation des premières mesures (appelée aussi « ligne de base »). Il faut au minimum 3 mesures pour repérer le niveau de la conduite et sa stabilité. Dans une deuxième étape, on procédera à la séquence d'apprentissage (mettre la table, compter à l'envers, marcher sur une ligne). On fixera le nombre de séances (souvent plusieurs sont nécessaires) et on conservera la même unité de temps (la journée). Dans une troisième étape, on arrête l'entraînement et on recommence une évaluation de la « ligne de base », la même que celle de la première étape. Dans une quatrième étape, on met en place une nouvelle série d'apprentissages, la même que dans la séquence 2. On continuera cette alternance, séquence 1 (ligne de base), séquence 2 (apprentissage) jusqu'au moment où on sera assuré que la formation a produit des effets stables, non éphémères. Pour ce faire, on représentera les résultats sur un graphique dont, en général, la seule lecture suffit à repérer la pertinence de l'évolution. Cette méthode peut être utilisée par l'AVS.

IDÉE

50



PEUT-ON PRÉDIRE LA RÉUSSITE DE L'INCLUSION SCOLAIRE ?

La question avec un enfant avec autisme est au fond exactement la même que pour tout autre enfant. Est-ce que mon enfant va réussir à l'école ? Chez l'enfant avec autisme, c'est le [quotient intellectuel](#) qui est le meilleur prédicteur. N'oublions surtout pas que ces prédictions sont faites sur des groupes, souvent importants d'ailleurs, et qu'il est toujours difficile de faire le même raisonnement sur un seul enfant. Cette observation n'a vraiment rien de surprenant. Dans la mesure où le [QI](#) mesure des connaissances au sens du large (vocabulaire, contenus de mémoire, résolution de problèmes, compréhension de situations diverses), il est légitime de constater que notre niveau de connaissances va prédire correctement notre capacité à construire de nouvelles connaissances, d'autant que le cadre scolaire est un lieu spécifique à ce genre d'apprentissages. Pourquoi en irait-il différemment pour l'enfant avec autisme ?

Nous ne disposons pas de résultats sur la prédiction du devenir scolaire des sujets en situation d'inclusion. Par contre, nous savons que la sensibilité aux interventions (les enfants qui progresseront par rapport à ceux qui ne progresseront pas) est corrélée au [quotient intellectuel](#). Cette prédiction est cependant très loin d'être absolue, car on sait aussi que certains enfants au QI initial très faible peuvent se révéler sensibles à une intervention. Il reste donc beaucoup à apprendre dans ce domaine, notamment sur les sous-types d'autisme. En effet l'intensité globale du trouble est également un bon prédicteur. Mais on tourne un peu en rond dans la mesure où le quotient intellectuel et l'intensité du trouble sont fortement liés.



DES OUTILS POUR COMMUNIQUER



COMMUNIQUER, QU'EST-CE À DIRE ?

Communiquer est une activité tellement naturelle, tellement automatique, tellement simple que pour en prendre conscience il faut « se mettre à la place » d'un sujet qui ne disposerait pas des outils conventionnels de communication (les sourds, les déficients mentaux graves) pour apprécier l'ampleur de la question et ses conséquences sur notre quotidien.

Communiquer, c'est produire et interpréter des signaux, des indices ou des codes, c'est aussi transmettre de l'information, c'est aussi manifester son désir de communiquer.

La communication n'est pas le propre de l'homme car il existe aussi une communication animale. Ce qui est propre à l'humain, c'est un outil particulier : le langage. L'homme utilise et a inventé des outils de communication qui ne dépendent pas de l'information sensorielle. Bien sûr, la vue et l'ouïe sont mobilisées de façon prioritaire dans les actes de communication de la vie courante et, en ce sens, certains gestes, certaines postures, certaines mimiques, un regard, et bien entendu le langage sont les outils privilégiés, mais on peut aussi lire et écrire en braille, communiquer avec des signes comme les plongeurs dans un milieu aquatique ou les personnes sourdes, on peut communiquer d'une montagne à l'autre avec des signaux de fumée, en morse à travers un mur dans une prison, avec un alphabet dans le creux de la main quand on ne peut plus lire avec les yeux ni entendre avec les oreilles, avec des pictogrammes quand on ne dispose pas du langage, on peut aussi produire des indices olfactifs lors des approches sexuelles, produire des informations vibratoires chez la personne aveugle.

Comment vont se dépatouiller les sujets avec autisme quand on sait que cette production et cette interprétation d'indices, de signes ou de codes sont

pour eux un exercice difficile ?



DES OUTILS POUR COMMUNIQUER

Si un acte de communication nécessite d'être au moins deux, il n'en reste pas moins que chaque sujet doit pouvoir disposer d'outils, tant pour transmettre des messages que pour interpréter ceux du partenaire. Dans le développement de l'humain, les premiers outils mobilisent le corps et la posture, la contagion émotionnelle, l'imitation immédiate de gestes ou de bruits, la production de sons ou de babillage, l'échange de regards, l'utilisation de gestes dits conventionnels (hochement de tête pour dire oui ou non, dire au revoir ou coucou avec la main, etc.).

Nous ne savons encore que peu de choses sur la maîtrise de ces premiers outils chez le bébé à devenir autistique. Certaines mamans identifient très précocement des difficultés sur l'accroche du regard (« Il ne m'a jamais regardé », ou sur la synchronie posturale (« Bébé trop mou ou trop cabré »). Il est possible en effet que chez certains bébés les défauts de communication puissent être repérés très tôt. Chez d'autres par contre, les films familiaux montrent l'utilisation des gestes conventionnels, l'apparition de premiers mots suivis d'une période de régression (les gestes disparaissent et le premier lexique n'est plus prononcé). Leur réapparition peut être plus longue à venir, et quand elle reprend, c'est en général à un niveau inférieur. Enfin, chez d'autres bébés, la mise en place des moyens de communication est très retardée, avec des stagnations, le maintien d'« erreurs » (inversion du moi et du tu). Ici, nous devons cependant donner un statut particulier au langage et à la maîtrise d'une langue et il faut d'abord se mettre d'accord sur la définition du langage. Celui-ci ne recouvre pas une fonction unique. Comme la vision, on peut le décomposer en plusieurs sous-systèmes : le lexique (le vocabulaire, qu'on peut également décomposer en unités élémentaires de sons, les [phonèmes](#), le rythme et le timbre de la voix, la prosodie, etc.), la sémantique (la

signification des mots), la syntaxe (la manière d'emboîter les mots), la pragmatique (converser en prenant en compte les intentions du partenaire). Pour mettre en place une véritable communication verbale, tous ces sous-systèmes devront se coordonner. Or, on peut penser que dans l'autisme tous ces sous-systèmes ne sont pas également touchés (par exemple, le système phonologique semble intact, ce qui ne semble pas être le cas de la prosodie). Enfin, le fait de parler reste assez mystérieux dans l'autisme : la moitié des enfants ne parlent pas à l'âge de 5 , certains d'entre eux se mettent à parler à 8 , voire 10 et on a même décrit des productions tardives vers 30 .

La principale caractéristique du langage humain, par rapport aux autres langages, concerne la syntaxe, qui est flexible et récursive. En effet, seul l'homme est capable d'énoncer et de comprendre la phrase suivante « La personne qui a tué le chat qui a mangé le rat s'est mise à chanter ». On peut apprendre à certains chimpanzés à prononcer des phrases simples comme « Donne-moi un fruit », mais jamais des phrases dans lesquelles des propositions sont emboîtées et récursives. « Papa, qui aime maman, a utilisé un pinceau ». Comment sait-on que c'est papa qui a utilisé le pinceau ? Et pourquoi personne ne se trompe ? On peut donc apprendre des mots (un lexique simple) à des animaux, et même une séquence simple de mots, mais ils ne produiront jamais, à partir d'un simple stock lexical appris, une phrase grammaticalement correcte dans laquelle il y aurait une véritable intention communicative.

On le comprend mieux : dire d'un enfant avec autisme qu'il présente un trouble de la communication mériterait une analyse très fine de chaque moyen (verbal et non verbal), et de chacun des différents sous-systèmes qui composent le langage. Il conviendrait également de bien dissocier ce que l'enfant comprend et ce qu'il produit.

**COMMUNIQUER C'EST AUSSI CODER-DÉCODER**

On peut réduire la communication humaine à un schéma minimal composé d'une source émettrice, d'un canal et d'un récepteur, sur le modèle du téléphone. Les messages sont codés par un transmetteur en signaux susceptibles d'être véhiculés par le canal, puis décodés par le récepteur sous une forme assimilable par le destinataire. En général, c'est au niveau du canal qu'interviennent les perturbations, les « bruits », les distorsions altérant la transmission du message. Chez le sujet humain, ces opérations de codage et de décodage se déroulent dans l'organisme lui-même, quand un sujet parle ou écoute. Dans ce schéma, la source transmet au destinataire une information dont la valeur est d'autant plus grande que l'événement concerné est improbable. Si je crie que je suis en train de me noyer alors que je suis à table, l'information sera plus forte que si je la prononce alors que je me trouve dans ma baignoire. Autrement dit, le message sera d'autant plus facile à interpréter que le destinataire disposera d'indices, qu'il sera capable de faire des simulations et des anticipations sur la nature du message transmis, et que le message comportera de redondances (ordre des syllabes, des mots, contexte). Par exemple, dans une phrase énoncée par mon partenaire, la séquence grammaticale et le vocabulaire me permettent d'anticiper la fin de la phrase, comme dans « Comme chaque matin à 7 h, je prends un café au lait ». Il n'y a pas beaucoup d'incertitude dans la production, la transmission et la compréhension d'un tel message et la probabilité d'erreur est minimale.

On peut alors se demander si dans la communication avec un sujet autiste, les nombreuses erreurs dans la perception et les nombreuses dégradations entre émission et réception ne pourraient pas être neutralisées par une présentation et une organisation simplifiée du message.



COMMUNIQUER C'EST REPÉRER LES INTENTIONS DE COMMUNICATION

Dans cette optique, communiquer c'est produire et interpréter des indices. Le communicateur informe en fournissant au destinataire des indices directs de son intention d'informer : il attire l'attention de l'autre par des marques qui manifestent ostensiblement son « vouloir dire ». La communication comporte alors deux facettes : une intention informative (produire un message), et une intention communicative. C'est une communication inférentielle puisque l'auditoire doit inférer les intentions du communicateur à partir d'indices que celui-ci lui fournit précisément à cette fin. Ce peut être un regard, un raclement de gorge, un sourire, une main ouverte. La communication humaine exige sans doute une aptitude à décoder un signal ou un ensemble de signaux ; mais elle exige plus fondamentalement encore la capacité d'attribuer à autrui un « état mental » : une croyance, un désir ou une intention. Attribuer à autrui une représentation mentale ou un état mental consiste à se faire une représentation de ce qu'il veut représenter. On peut alors repérer le projet d'action du partenaire, déchiffrer ses intentions et comprendre qu'il agit à des fins informatives : « Tiens, si maman me regarde comme ça, c'est qu'elle veut jouer avec moi ». Mais les choses sont encore plus complexes, car instaurer une communication proprement dite c'est former l'intention de faire connaître son intention informative. Ce n'est qu'à partir de là qu'une transmission efficace de l'information pourra utiliser un certain nombre de moyens, indices, signes et symboles.

Pour être en mesure d'attribuer à autrui des états mentaux, il faut disposer d'une « théorie de l'esprit », du sien propre et de celui des autres. Une « théorie de l'esprit » est un ensemble de connaissances implicites et explicites portant sur la nature et le fonctionnement de l'esprit humain en

général. Elle permet de faire des hypothèses sur les comportements et les pensées d'autrui : « Pourquoi me regarde-t-il comme cela ? », ou encore, « Je sens qu'il va traverser la route ! ». Une « théorie de l'esprit » se construit et se modifie au cours du développement. Par exemple, les enfants de trois ans pensent que pour agir il faut avoir vu les choses : « Si je peux aller prendre les chocolats au-dessus du placard c'est parce que j'ai vu maman les y mettre ; mon petit copain Léon agirait de même ». Ce n'est qu'à partir de 5 ans que l'enfant pourra comprendre que si Léon monte sur une chaise pour observer le dessus du placard, c'est peut-être pour aller chercher autre chose que les chocolats, parce qu'il ne sait pas forcément qu'il peut y en avoir qui y sont cachés. On peut donc expliquer le comportement des autres par des états mentaux différents des nôtres. À partir de là, on peut tromper l'autre (on peut jouer au poker), on peut comprendre que les opinions peuvent se modifier en fonction des connaissances, et que l'on peut ne pas croire la même chose à propos d'un même événement.

Cependant, dès la première année de vie, un certain nombre de comportements des bébés témoignent de ce qu'ils font nettement la différence entre les personnes et les choses : ils sourient, ils gazouillent en présence des adultes, ils utilisent le contact par le regard, ils peuvent exécuter des imitations, ils offrent et sollicitent, et ils sont capables d'attention conjointe ; mais il n'est pas facile de savoir s'ils attribuent des états mentaux à leurs partenaires. Ils disposent peut-être d'une théorie de l'esprit implicite qu'ils ne pourront expliciter verbalement que vers la deuxième année.

Le développement d'une « théorie de l'esprit » est donc très lié au développement du langage. On comprend pourquoi elle est fortement retardée dans l'autisme et que ces enfants ont incontestablement des difficultés à repérer les intentions d'autrui, et donc à initier et à répondre à des véritables actes de communication.

**COMMUNICATION ET SOCIALISATION**

À ce niveau de complexité de la définition de la communication, on voit mal quelles sont les frontières avec la socialisation puisque, par définition, l'autisme touche aussi les interactions sociales et les processus de socialisation. En effet, une appréciation inadéquate des signaux sociaux ou émotionnels, une faible utilisation des messages sociaux, une faible intégration des comportements de communication, un manque de réciprocité sociale et émotionnelle renvoient tout à la fois aux aspects de communication précédemment décrits et aux bons usages des situations interactives. De même, on peut tout aussi bien imputer à des difficultés de socialisation ou de communication un défaut dans l'utilisation sociale des acquisitions langagières, 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, ou encore un manque de souplesse dans l'expression verbale, un manque de réaction émotionnelle aux sollicitations verbales et non verbales d'autrui, une utilisation déficiente des variations de rythme et d'accentuation pour traduire les modulations de la communication, ou un manque de gestes d'accompagnement pour accentuer et faciliter la compréhension de la communication parlée. D'ailleurs, les classifications qui auront prochainement à redéfinir les troubles autistiques ne s'y sont pas trompées puisqu'elles suggèrent de ne plus dissocier les aspects de communication et de socialisation.

Dans l'état actuel des choses, et pour préserver encore une certaine autonomie à ces deux domaines, il conviendra de restreindre l'observation de l'activité communicative à ses dimensions de fabrication, transmission et codage-décodage de messages, et d'interpréter les interactions sociales dans une position inférentielle.

**INDICES, SIGNES ET SYMBOLES**

Nous ne serions pas complets si nous ne décrivions pas également la nature des messages qui sont mobilisés dans une activité de communication. On considère qu'ils peuvent être de trois ordres, dépendant de trois niveaux de complexité : les indices, les signes et les symboles, ces derniers relevant d'un apprentissage culturel. Le passage des indices aux symboles est celui de l'autonomie progressive, du détachement entre un référent, un signifiant (par exemple le mot « vache »), et ce qu'il va référer, ce qu'il va signifier : l'animal « vache » ou la méchanceté d'un collègue (dans ce dernier cas, il n'y a aucun rapport entre le mot, l'animal et le comportement ; on dit alors que cette relation est arbitraire et purement conventionnelle).

Le cerveau humain est probablement le seul à pouvoir traiter des informations symboliques, c'est-à-dire le seul capable de mettre en correspondance une même information, le mot « rose » par exemple, avec de multiples expériences : olfactives, visuelles, tactiles, esthétiques, etc. sans que celles-ci soient reliées par des rapports de signification.

Il en est tout autrement des indices ou des signaux. Ce sont en général des informations olfactives, vibratoires, visuelles ou auditives qui sont traitées par le système émotionnel et sous-cortical dans la mesure où elles sont une valeur d'alerte, de parade, de soumission, etc. C'est le pas de l'éléphant sur sol, la vibration d'une toile d'araignée par la mouche qui y est engluée, la production de phéromones chez les fourmis, la roue du paon, c'est le guidage des baleines par ultrasons, ce sont les trois cris des vervets pour alerter leurs congénères de l'approche d'un prédateur, etc. Chez l'humain, ces premiers moyens de communication demeurent toujours disponibles : le rougissement des joues, la dilatation des pupilles, les cris de douleur, et plus généralement l'expression d'émotions simples, les postures

de soumission ou d'agression. Leur compréhension est en général automatique et implicite : elle se réfère à des situations spécifiques et ne donne pas lieu à des apprentissages. Il y a peu de travaux chez les sujets autistes sur cette question, mais il n'y a pas lieu de penser que ce système de communication présente chez eux des particularités.

Dans un signe, par contre, il y a clairement une correspondance construite, non arbitraire, entre une forme, visuelle ou sonore, et un objet qu'on lui associe. C'est le cas des « onomatopées », mots formés par imitation de sons évoquant l'être ou la chose que l'on veut nommer, par exemple le « miaou » qui évoque le chat. C'est le cas de l'ouverture de la bouche en O ou de l'écarquille des yeux, qui miment tous deux un état attentionnel et de captation. Ce sont certains panneaux du code de la route qui indiquent un danger (virage, travaux, etc.), ce sont les masques utilisés au théâtre pour caractériser un personnage, etc. Par rapport à l'indice, le signe marque un passage à un niveau plus complexe, et à la mise en place d'un code, simple certes, mais dont certains pensent qu'il constitue un véritable « proto-langage », c'est-à-dire qu'il possède toutes les caractéristiques pour qu'un véritable code symbolique, comme le langage, se développe. Ces signes d'un code doivent être appris, et pas plus que pour les indices, il n'y a aucun argument permettant de penser que les enfants avec autisme ne puissent se livrer à leur apprentissage.

Le passage à une véritable activité symbolique marque le propre de l'homme. Le découplage entre un « signifiant » et un « signifié » nécessite un travail d'abstraction que seule a permis l'évolution du cerveau humain. On notera que la « fonction » symbolique intéresse le langage, mais aussi le jeu (« téléphoner » avec une banane, faire l'avion avec un crayon), le dessin et, plus généralement, l'art. C'est là, par contre, que l'enfant avec autiste rencontre des difficultés.

IDÉE

57



L'IMITATION COMME DÉCLENCHEUR DE LA COMMUNICATION 57

Le langage est un formidable outil pour communiquer, mais on peut également en citer d'autres, notamment ceux qui sont utilisés avant de se mettre à parler : c'est le cas de l'imitation. L'imitation a deux fonctions : elle participe aux apprentissages quand la situation se prête à l'observation et à la reproduction de ce qui a été perçu (imitation différée et imitation sur requête, du type : « Répète après moi »), mais elle est aussi communication dans le cas de l'imitation immédiate, ou de l'imitation synchrone (dans l'amphithéâtre, quand je tousse et qu'un étudiant tousse à son tour, il me manifeste son écoute). On imite pour apprendre tout au long de la vie ; c'est un moyen puissant et efficace qui est également présent chez l'animal (de la mésange au chimpanzé). Par contre, on n'imité dans le but de communiquer que lorsqu'on ne dispose pas encore du langage (ou que ce dernier n'apparaîtra qu'avec retard), et l'on n'utilise plus cette habileté après.

Il a bien fallu se rendre à l'évidence : les bébés imitent. Dès sa naissance, le bébé, quand il est disponible, tire la langue, ouvre la bouche ou cligne des yeux quand maman a pris l'initiative en affichant ces mimiques sur son visage et quand elle accentue l'expression. Cette compétence précoce va se complexifier avec le développement et, à partir de 9-12 mois, l'enfant pourra imiter des actions complexes composées de plusieurs actions familières. On peut penser que ces premières réponses témoignent d'une activité de communication, fruste certes, mais qui permet de maintenir la communication et le partage d'émotions et d'expériences motrices conjointes.

L'imitation immédiate est un mode de communication utilisé de façon préférentielle entre 2 et 4 ans par les enfants entre eux. Elle possède en effet

tous les éléments d'un système de communication : les enfants sont parfaitement synchrones, chacun joue son rôle et tient sa place (contrairement à la communication langagière, où il faut attendre son tour pour parler, le tour de rôle est ici synchrone), et les enfants portent leur attention ensemble sur un objet tiers (par exemple, un jouet).

Mais lorsqu'on n'accède pas, ou qu'on n'accède que tardivement au langage, cette capacité d'imitation synchrone (faire la même chose en même temps) ne pourrait-elle pas, si elle était entraînée et stimulée, devenir un moyen de développer la communication dans les cas d'autisme ? On a beaucoup écrit sur les compétences imitatives chez les enfants avec autisme, et souvent de manière très négative : « piètres imitateurs », « déficit spécifique », etc. Et pourtant, dans certaines représentations largement partagées, on les définit comme des enfants qui « répètent comme des perroquets », et on a même créé le nom d'« écholalie » pour décrire ce phénomène. Mais, est-ce que tous les enfants du monde ne passent pas par cette période « écholalique » qui est très probablement un précurseur du développement du langage ?

Bref, cette question fait toujours débat et ne sera vraisemblablement tranchée que lorsque la communauté scientifique se mettra d'accord sur une définition du terme « imitation », sur ses différentes formes, sur ses fonctions, sur l'évaluation du répertoire moteur nécessaire à l'imitation d'un mouvement, sur le statut de la personne à imiter (autre enfant, personne d'un autre âge). Pour l'instant, les résultats des études qui ont abordé cette question montrent que, lorsqu'on prend la précaution de vérifier que ces enfants disposent des gestes pour imiter, quand on prend la précaution de vérifier que l'imitation fait sens pour eux (utilisation de gestes significatifs), les autistes « non verbaux » sont parfaitement capables de reproduire un mouvement, de façon immédiate ou en différé, et qu'ils sont aussi très sensibles au fait que quelqu'un d'autre puisse les imiter. Il est grand temps que les programmes d'entraînement abordent cette question.

**COMMUNIQUER SANS PARLER**

Quand on évoque le langage, on pense automatiquement au langage verbal. Mais il existe d'autres formes de langage : le langage des signes, l'écriture braille comme langue écrite, la langue des signes tactiles destinés aux personnes sourdes-aveugles... Autrement dit, on peut « se parler » en utilisant une autre modalité sensorielle que l'ouïe. Il est admis aujourd'hui que la langue des signes par exemple possède bien toutes les caractéristiques d'une véritable langue, que c'est une langue à part entière. On remarquera qu'elle peut servir aussi aux personnes qui vieillissent, aux plongeurs sous-marins... Elle est constituée de cinq paramètres : position des doigts et de la main, mouvements, emplacement et expression du visage. Elle a son alphabet, comporte une syntaxe (le lieu, les personnages, l'action) et une grammaire. Chaque pays a son adaptation, ce qui complique les rencontres internationales. Contrairement à l'écoute très séquentielle (pas à pas) des langues orales, les langues signées peuvent solliciter un mode de traitement plus global ; il faut aussi repérer les signes à la fois dans l'espace et en mouvement, ce qui nécessite un bon rapport aux formes visuelles.

Cette langue pose surtout la question du partenaire de communication. Il faut que lui aussi soit « signeur », ce qui, dans un cadre scolaire, pose de réelles difficultés. Dès lors, la question est la suivante : quand on est sans langage expressif, comme beaucoup d'enfants avec autisme, peut-on apprendre une autre langue non oralisée, comme la langue des signes ?

Si l'on admet qu'une langue nécessite la manipulation et la construction de symboles (que ceux-ci soient présentés de façon visuelle, auditive ou tactile), bon nombre d'enfants autistes restent incontestablement en difficulté dans la maîtrise des codes symboliques. Symboliser c'est

découpler, c'est dédoubler l'objet et sa fonction, le mot et son sens : opération compliquée s'il en est. Par ailleurs, entre reproduire un mot et produire un mot, il y a toute la différence de l'initiative et de la construction de concepts. , les langues non oralisées sont des langues « rares », et la possibilité de les exercer avec d'autres partenaires reste somme toute assez limitée, surtout à l'école.

Par contre, rappelons-nous qu'avant de parler, l'enfant n'est pas privé de moyens de communication. Son corps et ses postures, ses gestes et ses mouvements, ses regards, l'attention qu'il porte sur autrui, le choix d'imiter ou non, bref toute sa motricité à fonction expressive est au service de la communication. Il s'agit ici de produire et d'interpréter des signes (et non plus des symboles), : gestes conventionnels, gestes d'offre ou de partage, babillages mélodieux, sourires sociaux, etc., mais toute cette motricité, globale, fine, orale, oculaire nécessite de l'entraînement, de l'exercice et l'expérience de l'erreur. C'est peut être sur ce point que nous devrions porter nos efforts chez les jeunes enfants avec autisme, pour leur proposer à la fois des programmes d'enrichissement spécifiques, mais surtout leur permettre, dans un cadre scolaire, d'exercer, de pratiquer, d'inventer de nouveaux gestes, d'instrumenter de nouveaux outils, de manipuler de nouveaux volumes, d'explorer de nouvelles formes, tout en leur permettant de s'appuyer sur la motricité des autres enfants dans un cadre interactif, et en leur offrant la possibilité d'expérimenter l'imitation.

Cela veut dire concrètement qu'il faut aussi « former » les pairs, sensibiliser les autres enfants, « former » des tuteurs et les préparer à cet exercice.

**COMMENT APPREND-ON À PARLER ,**

Chez le jeune enfant, c'est le développement lexical qui marque la véritable « entrée » dans le langage et la communication verbale. Chez le jeune enfant, c'est le développement lexical qui marque la véritable « entrée » dans le langage et la communication verbale. Dès 5-6 mois, le bébé semble capable de reconnaître quelques formes sonores (son prénom, « maman », « papa ») et de leur associer une signification, autrement dit : d'apparier une forme sonore et un sens. Vers la fin de la 1^{re} année, son lexique en compréhension pourrait atteindre 50 à 100 mots, alors que ses performances en production se limitent encore généralement à quelques mots. L'acquisition au cours de la 2^e année de vie s'effectuerait à un rythme relativement lent jusque vers 18 mois, période à laquelle on observe habituellement le phénomène d'« explosion lexicale » qui va faire passer le lexique productif de 150 à 300 mots à 2 ans à un lexique estimé à 6 000 mots à 6 ans. Cette phase d'explosion lexicale correspond généralement au moment où l'on observe les premières combinaisons de mots.

Cette acquisition phénoménale du lexique soulève de nombreuses questions : Quelles sont les conditions nécessaires à l'apprentissage des mots ? Comment cette acquisition se fait-elle, et pourquoi se fait-elle mal chez les enfants autistes ? Comment le bébé procède-t-il pour deviner progressivement le sens des mots ? Comment fait-il pour savoir à quelle partie de la réalité de son environnement les mots correspondent ? Utilise-t-il la direction du regard de l'adulte pour identifier le sens d'un mot, et dans cette hypothèse comment les tout-petits apprennent-ils les verbes ? Si les compétences de compréhension précoce précèdent les compétences en production, elles pourraient alors être un bon prédicteur du risque de retard

de langage, mais comment évaluer la compréhension précoce chez les bébés à devenir autistique ? On l'aura compris, plus de questions que de réponses.



LES AIDES GRAPHIQUES

Quand le « langage du corps » n'est pas suffisamment expressif pour communiquer des besoins élémentaires (alimentation, toilette, autonomie), et des besoins fonctionnels liés aux exigences de l'environnement, celui de la maison ou de la classe (activités-jeux, emploi du temps), il faut alors utiliser des « prothèses » comme les aides visuelles. L'idée étant que l'enfant « non verbal » puisse formuler des demandes d'aide au moyen de photographies, d'images, de dessins, de pictogrammes.

On essaiera de débiter par le plus figuratif et de terminer par le plus schématique. Ses matériels seront en général rangés par thèmes dans un « classeur de communication », qui peut transiter entre tous les partenaires. Sa manipulation nécessite un apprentissage de la part l'enfant et des intervenants. L'exécution temporelle de l'emploi du temps défini dans le classeur est une règle. On conseille généralement d'inscrire le mot correspondant sous chaque image de façon que toutes les personnes utilisent le même mot à l'oral. On utilise également plutôt une présentation (« lecture ») verticale des pictogrammes, plus aisée pour l'enfant. Il conviendra de se construire un réservoir de pictogrammes qui seront eux-mêmes rangés dans des classeurs par catégorie pertinente (pour l'enfant), ou par thème. Ces pictogrammes devront être affichés dans les différents lieux de déplacement de l'enfant (toilettes avec une séquence des consignes, meubles de la classe et de la maison).

On considère que le pictogramme est une généralisation (un schéma) de situations ou de consignes, par rapport aux photographies. Un des objectifs étant que, progressivement, l'enfant puisse utiliser ces pictogrammes inscrits dans une « grammaire », ordonnés temporellement et correspondants à de véritables scripts.



**ENVIRONNEMENTS FACILITANTS
ET ENVIRONNEMENTS AGGRAVANTS**

**ENVIRONNEMENT ANTÉNATAL**

Parler d'environnements nécessite de les décrire, de les classer et d'essayer d'évaluer leurs impacts sur le développement du cerveau. Comme on sait par ailleurs que certains gènes ne deviendront actifs que dans certains contextes particuliers, que certains événements de vie ne se produiront également que dans certains milieux, et que de plus toutes ces variables interagissent entre elles, on comprendra la complexité du problème.

Il n'en reste pas moins que le « milieu » dans lequel va se développer l'enfant mérite d'être défini. Une première tentative de classement, même si celui-ci est contestable, est de distinguer milieu intra-utérin et milieu extra-utérin. Même si nous manquons encore d'arguments définitifs, la communauté scientifique internationale est convaincue que le développement neuronal présente des particularités dans l'autisme. Nous ne savons pas quels sont les systèmes cérébraux qui présentent un fonctionnement déficient : certains chercheurs mettent l'accent sur le cervelet, d'autres sur les ventricules ou sur les « neurones miroirs » (ces graphes de neurones à la fois sensoriels et fonctionnels, qui s'activent tout aussi bien quand on regarde autrui exécuter un geste ou quand on réalise soi-même ce même geste), même si aucune hypothèse ne fait vraiment consensus. Par contre, ce développement cérébral anténatal va dépendre aussi de facteurs environnementaux (alimentation du placenta, stress de la mère), facteurs qui sont bien entendu eux-mêmes en interactions.

Si, par prévention, on peut éviter certains facteurs toxiques (alimentation de la mère, certains médicaments, certaines carences, certaines expositions à des radiations, etc.), aucun facteur de risque n'a été spécifiquement identifié dans le développement autistique. Bref, un développement

neuronal anténatal particulier, mais sur lequel, dans l'état actuel de la recherche, les interventions ne peuvent qu'être limitées.



ENVIRONNEMENT GÉNÉRAL ET ENVIRONNEMENT SPÉCIFIQUE

Par contre, il en va tout autrement pour le développement extra-utérin, et les différents milieux dans lesquels les enfants avec autisme vont se développer. Tout d'abord, il n'y a pas de raison de penser que les contraintes qui pèsent sur les enfants « normaux » (niveau socioéconomique et culturel des parents, type de système familial, pratiques culturelles, etc.) ne pèsent pas de la même façon sur l'enfant handicapé. On peut toutefois penser que dans certains cas ces effets sont amplifiés (voir l'Idée 72), même si nous ne disposons que de peu de données sur cette question.

Une autre façon de classer les environnements dans lesquels se développent les enfants avec autisme est l'opposition « général/spécifique ». Comme tous les enfants du monde, les enfants avec autisme vivent dans un « environnement général » qui peut être comparé (et qui est d'ailleurs tout à fait comparable) à celui des enfants typiques : famille, frères et sœurs, amis, et maintenant milieu scolaire, vacances et loisirs. Par contre, ce dont dispose l'enfant avec autisme, en plus des enfants « normaux », c'est d'un « environnement spécifique ».

On entend par « spécifique », l'environnement que les parents, les professionnels et les enseignants ont dû mettre en place à cause de l'autisme : les prises en charge, les temps d'hôpitaux de jour, les moments de garde particuliers, le temps passé à la maison, etc.

Cette fois ci, la comparaison entre « environnement général et environnement spécifique » devient assez pertinente, si on la compare par exemple à d'autres handicaps, à d'autres tranches d'âge, ou si on la

compare entre différents pays, etc. Cela devient alors un bon indicateur de l'évolution des enfants et du coût de la santé dans cette population.

**ENVIRONNEMENT PARTAGÉ ET ENVIRONNEMENT CHOISI**

Contrairement à ce qu'on a longtemps pensé, l'environnement n'est pas reçu passivement par l'individu. C'est probablement ce qui explique la relativement faible influence de l'environnement familial commun (environnement partagé), et l'influence beaucoup plus forte de l'environnement personnel (environnement choisi) sur le développement de l'intelligence (études des jumeaux séparés à la naissance). Ces résultats sont naturellement contre-intuitifs. On appelle « environnement choisi » un ensemble d'expériences sélectionnées par l'individu à partir de ce que lui offre son milieu. « On ne choisit pas sa famille », comme dit la chanson, mais à l'âge adulte on privilégie et on recherche des environnements qui correspondent à nos valeurs, à nos intérêts, à nos potentialités. C'est ainsi que tout un chacun se crée un environnement (amis, activités sociales, culturelles, sportives...) qui lui correspond et qui renforce probablement les effets sur les comportements de la singularité qui le caractérise.

Les effets de ces environnements choisis sont amplifiés de nos jours, dans la mesure où les progrès scientifiques et techniques ont considérablement enrichi et diversifié les possibilités offertes, ce qui offre à chacun d'entre nous un éventail plus large d'environnements susceptibles de contribuer au développement de nos capacités. Mais que sait-on des environnements « choisis » par les sujets avec autisme à l'adolescence et l'âge adulte ? Beaucoup restent en famille, d'autres sont en institution, très peu ont une véritable prise sur leur inscription professionnelle.

Cette opposition « partagé/choisi », semble donc aujourd'hui peu pertinente, dans le développement des sujets avec autisme, pour apprécier le poids réel et les effets des environnements familiaux.



ENVIRONNEMENT ET UNIVERS SENSORIEL

Une autre façon de classer les milieux est d'opposer « environnements facilitants » et « environnements aggravants ». On a pris l'habitude de classer les milieux susceptibles d'être aggravants en trois catégories : les milieux sur-stimulants, les milieux sous-stimulants, et les milieux dys-stimulants.

Les milieux sur-stimulants se caractérisent par des apports de flux sensoriels (visuels, sonores, olfactifs, tactiles, etc.) mal régulés, ou qui, en tous cas, vont gêner l'enfant. Celui-ci manifestera alors des conduites d'évitement, des comportements problèmes, ou toutes autres particularités. Un environnement n'est pas sur-stimulant en permanence (même si on doit bien pouvoir en décrire certains), mais de temps en temps : c'est le cas de la cour de récréation à l'école.

Les environnements sous-stimulants, quant à eux, ne proposent pas la « dose » suffisante de flux sensoriels nécessaires à un bon échange ou à un bon équilibre. À l'extrême, ce sont les environnements carencés, carcéraux, etc. L'enfant est alors dans l'obligation de fabriquer de la stimulation (autostimulation) pour exposer ses systèmes sensoriels au niveau nécessaire. C'est ce qui a été remarqué dans les pouponnières roumaines des années 1970-1980, dans lesquelles des enfants en mal de stimulations s'infligeaient des mutilations parfois très spectaculaires ou fabriquaient de l'hyperactivité.

Le troisième type est celui des **environnements dys-stimulants**. Ce sont des milieux dans lesquels l'enfant ne parvient pas à donner de la cohérence aux flux sensoriels auxquels il est exposé. Un bon exemple est celui des « couveuses » dans lesquelles sont placés certains nouveau-nés prématurés. Les sons sont filtrés et déformés, la lumière est intense et continuelle, ces enfants sont peu touchés ou massés, les odeurs sont des odeurs médicales : un univers sensoriel qui doit être très compliqué à organiser, et cela d'autant plus que ces bébés ont souvent un cerveau encore très immature.

Cette classification, certes sommaire, permet cependant de concevoir et d'aménager des espaces qui seraient susceptibles de ne pas présenter ces caractéristiques extrêmes pour des enfants avec autisme.

- Une première valeur limite est atteinte quand il y a excès de stimulation, ou quand les stimulations sont désorganisées. L'enfant est alors envahi par les stimulations, il ne peut pas les organiser : le recrutement tonique augmente et l'enfant perd le contrôle de la situation. Le retour à l'équilibre est difficile. La résolution de la tension accumulée peut se traduire par des décharges motrices, de l'hyperactivité, des cris ou des pleurs.
- Une seconde valeur limite est atteinte lorsque l'enfant n'a pas assez de stimulations pour maintenir présente son image corporelle. Il s'engage alors dans des activités stéréotypées. Suivant le lieu où ces conduites se manifestent, elles peuvent limiter l'ouverture de l'enfant vers son milieu. Les aspects pathologiques, comme dans l'autisme, ne tiennent pas à la présence de ces conduites, mais à la place plus ou moins envahissante qu'elles occupent dans l'économie de l'enfant. Mais ces flux sensoriels sont insuffisants pour assurer l'équilibre de l'enfant. Ce dernier a un besoin impérieux du milieu humain pour satisfaire ses besoins physiologiques et émotionnels. C'est le recours au « dialogue tonique », par le contact physique direct avec la personne qui le porte, qui va lui permettre de réguler son émotion.

- La troisième valeur limite est donc constituée par le milieu humain, qui est un recours indispensable pour l'enfant (c'est en ce sens que le recours à l'AVS est une nécessité dans un cadre scolaire).

IDÉE

65



ENVIRONNEMENT ET COMPORTEMENTS AUTISTIQUES

Il n'aura échappé à personne que les enfants avec autisme se comportent souvent, soit comme s'ils se trouvaient dans des univers sous-stimulants, ou sur-stimulants, ou dys-stimulants. Ils peuvent se balancer d'avant en arrière comme s'ils voulaient stimuler leur système vestibulaire. (Le système vestibulaire est un système situé dans l'oreille interne qui signale les accélérations que subit la tête, causées par ses propres mouvements et/ou les forces de la gravité.)

Ces enfants peuvent fabriquer du mouvement en secouant leurs mains devant leurs yeux, pour stimuler leur système visuel périphérique et s'assurer ainsi une bonne mobilisation du tonus. Ils ressentent aussi certains stimulus comme hautement anxiogènes, notamment certains sons qui peuvent provoquer chez eux une violente réaction, et on pourrait penser qu'ils vivent dans un environnement sur-stimulant, même si ces sons peuvent paraître insignifiants à un sujet non autiste. Enfin, certains d'entre eux sont hyper-réactifs quand on les touche, ou marchent sur la pointe des pieds, comme si les coordinations entre sensibilité tactile et sensibilité profonde s'étaient mal mises en place, et comme si ces enfants avaient grandi dans des univers dys-stimulants.

L'idée est donc ici de montrer que ce n'est pas l'environnement en lui-même qui est responsable des conduites autistiques, mais bien la façon dont ces enfants se comportent, et sont actifs dans un milieu donné.

Bien sûr, certains contextes sont des contextes d'aggravation, et leur repérage est aujourd'hui une nécessité. Mais on retiendra surtout que, dans la mesure où nous ne savons pas intervenir sur la régulation et le traitement

des différents systèmes sensoriels, il est beaucoup plus aisé d'agir sur certaines caractéristiques de l'environnement.



LES CONTRAINTES DE L'ENVIRONNEMENT SCOLAIRE

Les informations que les enfants avec autisme devront traiter dans un cadre scolaire peuvent être sources de désagréments et générer des comportements problèmes.

Sur un plan très général, l'enfant devra pouvoir moduler son comportement en fonction des différents rythmes de la journée, s'abstraire de temps en temps du niveau d'activité des autres enfants, et s'adapter à des horaires contraignants.

Si l'on prend les modalités sensorielles une par une, le traitement de l'information auditive dans une classe est souvent compliqué : la maitresse doit quelques fois hausser le ton pour obtenir l'attention, ou doit toucher l'enfant. Par ailleurs, l'enfant avec autisme aime aussi produire des bruits avec sa bouche, sans trop prendre en compte le milieu, et il a souvent des difficultés à manger dans des environnements bruyants (la cantine).

Pour le traitement des informations visuelles, ces enfants prennent beaucoup de plaisir à regarder les objets en mouvement, ou les objets brillants, souvent peu présents dans une salle de classe. Ils vont avoir tendance à réagir de la même façon à tous les visages, en évitant les yeux, et ceux-ci sont nombreux dans une classe. Ils délaisseront ou éviteront de regarder les jouets, et il y en a énormément dans une classe.

Quant à l'information tactile, certains enfants avec autisme sont peu sensibles quand leur vêtement est mouillé, ou souillé. Ils n'aiment pas non plus être tenus par les autres enfants dans le cadre des jeux de la cour de récréation ; ils n'aiment pas être mouchés ou essuyés, et certains même

n'aiment pas être dorlotés. Ils apprécient peu les différences de températures (plus chaud, plus froid) que l'on peut rencontrer dans les différents espaces d'une école (salle de classe, préau, salle de gymnastique). Ils évitent parfois de se mettre en contact avec les surfaces rugueuses (tapis) ou froides (certaines toilettes). Ils deviennent anxieux dans les déplacements sur poutre, tapis, etc. dans le cadre des activités physiques. Ils aiment jouer avec la nourriture, ce qui peut irriter certains éducateurs. Ils aiment parfois rechercher les occasions où ils peuvent ressentir des vibrations (haut-parleurs, etc.)

Sur le plan de l'information liée à l'équilibre, ces enfants ont souvent besoin de davantage de support pour rester assis que les autres enfants (aménager son siège, serviette roulée, parfois un oreiller). Par contre, beaucoup d'entre eux aiment bien les activités physiques (sauter sur place, ce qui n'est pas toujours bien « vu » dans une classe) ; s'ils apprécient aussi certaines activités rythmiques, ils aiment beaucoup moins qu'on essaie de les bouger et peuvent alors se mettre à pleurer ou à montrer de l'agacement.

Enfin, le dernier traitement qui peut présenter des particularités est celui de l'information sensorielle orale : certains enfants ont tendance à lécher ou mâcher des objets non comestibles, à mettre les objets dans leur bouche, sont peu conscients des restes de nourriture ou de liquides sur leurs lèvres, ils présentent des sélectivités alimentaires, n'aiment pas se brosser les dents, parfois refusent de boire dans un gobelet, ou n'aiment pas les aliments nouveaux.

Bref, on l'aura compris, l'univers sensoriel d'une classe et d'une école peut être une source d'inconforts, de gênes, et l'enfant avec autisme peut alors manifester de l'irritabilité, de l'agacement, de la distraction et des résistances ou des réactions émotionnelles extrêmes. Il conviendra donc d'identifier les sources de ces inconforts (qui peuvent être tout à fait différentes d'un enfant à l'autre) et d'essayer d'y remédier en proposant des aménagements du contexte. Beaucoup de « comportements problèmes » sont essentiellement dus à l'absence de ce repérage, ou à de mauvaises réponses apportées à ces particularités des traitements sensoriels.

IDÉE

67



QUAND L'ENFANT TROUVE SES PROPRES SOLUTIONS

Si on fait l'hypothèse que le traitement des informations sensorielles puisse présenter des particularités dans l'autisme, soit parce que le niveau d'enregistrement des stimulus est trop faible, soit au contraire parce que la sensibilité sensorielle est trop forte (ce sont de fait des seuils neurophysiologiques qui correspondent à des quantités de stimulus qui permettent aux neurones de réagir ou non), on peut observer alors deux grands types de réponses : celles qui relèvent de la recherche de sensations, et celles qui se caractérisent par un évitement des sensations.

On peut en effet penser que si l'enfant ne trouve pas dans son environnement le niveau d'excitabilité sensorielle nécessaire au maintien d'un niveau de vigilance adapté à la situation, il va se fabriquer, se bricoler des autostimulations (des comportements stéréotypés) qui vont lui permettre de fonctionner au bon seuil. Si, au contraire, le niveau sensoriel est trop élevé, le seul moyen pour l'enfant de réduire la stimulation est d'éviter les sensations (qui peuvent être ressenties comme douloureuses). Il réduira alors son niveau d'activité : il peut s'endormir, il ne regardera pas, n'écouter pas, ne manipuler pas. Il pourra ainsi se présenter comme inattentif et distrait. Dans ce cas précis, ces enfants ont du mal à s'accoutumer, à s'habituer, et chaque nouveau stimulus les distrait. À l'opposé, une trop grande sensibilité aux nouveaux stimulus ne leur permet pas de développer des comportements adaptés aux exigences de l'environnement.

Chaque enfant a son propre seuil de réponse, et il est extrêmement difficile de définir des lois générales. Ce qui est sûr, c'est que cet équilibre

et son développement entre habituation ou accoutumance et réaction à la nouveauté sont perturbés dans l'autisme.

**AMÉNAGER L'ENVIRONNEMENT**

Si donc il existe bien un lien, aujourd'hui démontré, entre la qualité des traitements sensoriels et les performances fonctionnelles à l'école, il est par contre bien difficile de proposer des « recettes passe-partout », dans la mesure où notre propos consiste à dire que chaque intervention devrait prendre en compte de manière simultanée les caractéristiques du traitement sensoriel de l'enfant, les données précises concernant les performances fonctionnelles dans le cadre scolaire (apportées par l'enseignant), et une analyse minutieuse du contexte de la classe et de l'école, et des possibilités d'aménagement et de réorganisation.

Pour ce faire, nous commençons à disposer de grilles, de questionnaires, de guides d'entretien (voir [ADI](#)) qui permettent d'aborder ces types de données. Certains parents, certains enseignants commencent également à accepter les enregistrements vidéo qui permettront une analyse beaucoup plus fine. Néanmoins, on peut décrire quelques principes généraux qui permettront de mettre en place des interventions spécifiques pour chaque enfant.

Pour les enfants dont le seuil de réactivité est faible, et pour lesquels les stimulus doivent donc être plus importants, on pourra par exemple accentuer le contraste dans les informations présentées : par exemple, peindre le plan de travail dans une couleur en forte opposition avec celle des feuilles de papier. Il conviendra également de casser les pratiques ritualisées en diminuant les indices qui favorisent la prévisibilité et entraînent la formation de routines : modifier les itinéraires pour se rendre à la cantine ; exiger de l'enfant qu'il se manifeste (lever la main par exemple) à chaque fois qu'une activité commencera à se ritualiser (à chaque fois par exemple qu'il devra changer de crayons de couleur dans une activité de

dessin), ... Comme on l'a bien compris, l'objectif sera ici de permettre à l'enfant de mieux se concentrer sur sa tâche en augmentant le niveau des stimulations qu'il reçoit ou qu'il produit, de façon à le rendre plus compétent dans sa façon d'être réceptif et réactif aux signaux et indices de son environnement. Encore une fois, la nécessité de la présence d'une AVS n'est plus à justifier.

Il en ira tout autrement pour les enfants qui présenteront une sensibilité excessive aux stimulus. Ce sont ces enfants qui se montrent facilement distraits, hyperactifs, et dont l'attention se focalise sur la dernière information présentée, ce qui tend à les éloigner de toutes les actions nécessitant une planification plus ou moins complexe. Ils deviennent alors anxieux, prudents, bouleversés, car ils ont peur d'avoir manqué quelque chose, inquiets par leurs propres difficultés ou anxieux à l'idée qu'ils pourraient être interrompus par les autres enfants.

Le principe de l'intervention consistera alors à filtrer l'afflux des entrées aléatoires d'information de façon à permettre l'habituation et l'accoutumance, c'est-à-dire, au fond, à fabriquer de la routine. Ces enfants qui ont une forte sensibilité sensorielle doivent pouvoir se concentrer sur une seule « entrée » sensorielle (visuelle, auditive, tactile, etc.), et n'ont pas besoin d'être exposés à d'autres flux qui pourraient à nouveau les mettre en alerte ou les inquiéter. Pour donner un exemple, si l'enfant dispose d'un espace personnel pour son travail scolaire, il conviendra d'aménager cet espace de manière à réduire toute source de distraction : placer ses fournitures et objets personnels sur une étagère et hors de portée de sa main. L'objectif général étant ici de réduire les expériences sensorielles parasites lorsque l'enfant est en train d'exécuter une tâche. Ce sont les contextes les plus difficiles à organiser dans un cadre scolaire, dans la mesure où, par nature, une salle de classe est multisensorielle, imprédictible et toujours en changement.



RECHERCHE ET ÉVITEMENT DE SENSATIONS

Les caractéristiques des traitements de l'information, analysées en termes de seuils (seuil haut ou seuil bas) vont se traduire par des comportements particuliers à travers lesquels l'enfant va chercher à se construire, à se fabriquer un contexte, un environnement, un « espace écologique » où il pourra soit rechercher activement les sensations dont il a besoin (tout simplement pour exister), soit éviter (tout aussi activement) les sensations douloureuses, néfastes ou dont il n'a pas besoin.

Les enfants en demande de sensations vont avoir tendance à mobiliser toutes leurs « entrées sensorielles » simultanément, et cela dans toutes les expériences de leur vie quotidienne : lors d'une tâche scolaire, ils ne pourront s'empêcher de « faire du bruit », bouger, se frotter ou explorer les objets avec leur peau, mâcher des choses, enrouler leurs jambes autour des pieds du bureau comme pour renforcer l'excitation nécessaire à la réalisation de l'action. Ces comportements sont compulsifs, continus et donnent vraiment l'impression que ces enfants sont « poussés », obligés d'agir ainsi pour maintenir leur niveau d'activité. Dans la mesure où ces enfants créent leurs propres stimulations, ils nous renseignent du même coup sur les entrées sensorielles qu'ils ont besoin de mobiliser.

L'idée sera donc ici d'essayer d'intégrer aux routines quotidiennes la production de ces informations sensorielles nécessaires. Pour dire les choses autrement, prenons un exemple précis, celui d'une tâche d'apprentissage d'écriture. Certains enfants avec autisme ont absolument besoin de renforcer cet exercice d'écriture par une recherche de mouvements et de sensations vestibulaires (se lever, se déplacer, tourner), ce qui paradoxalement les rend plus disponibles pour l'apprentissage. L'utilisation d'une chaise pivotante, d'un coussin malléable, d'un reposoir

« selle », représentent alors des modifications facilitantes. On pourra également leur donner la permission de se déplacer, voire accepter leurs sollicitations, comme d'aller faire des « courses » pour l'enseignant. L'objectif sera donc ici d'intégrer les informations sensorielles recherchées dans les routines et dans les apprentissages de l'enfant.

C'est dans le cas contraire, celui des évitements de sensations, que l'on pourra observer des comportements perturbateurs dans la mesure où ces enfants vont chercher à mettre à distance les situations ou les événements vécus comme menaçants ou effrayants. Ils se réfugient alors dans des stratégies de retrait, ou à l'opposé d'explosion émotionnelle.

C'est dans ces contextes que des rituels doivent se mettre en place, et l'environnement (physique ou humain) devra alors exercer une fonction de renforcement. Par exemple, pour permettre à l'enfant, d'anticiper la journée scolaire, il faudra qu'il soit réveillé par ses parents d'une certaine manière, il devra disposer pour son petit déjeuner de certaines denrées alimentaires particulières, porter certains vêtements, etc. Si ce rituel est modifié, alors tout l'environnement suivant sera également perturbé. Les parents devront donc fabriquer un contexte ritualisé pour éviter « le désastre ». Dans la mesure où leurs possibilités d'habituation sont limitées, ces enfants cherchent en fait ainsi, avec la complicité de leur entourage, à limiter les flux sensoriels, à les rendre familiers et interprétables. Ainsi, les enfants qui évitent les sensations sont résistants aux changements, car le changement est ressenti par eux comme potentiellement dangereux.

L'idée qui doit sous-tendre les interventions sera donc ici d'éviter avant tout d'obliger l'enfant à se contraindre à la nouveauté « pour s'y habituer », car on risquerait ainsi d'aggraver au contraire les comportements de retrait et de limiter les apprentissages. Il est par contre fortement préconisé, à partir d'un rituel identifié, d'accroître et d'étendre progressivement la gamme des expériences sensorielles (par exemple, pour un petit déjeuner très ritualisé, introduire un mélange de deux céréales de texture différente et ne rien changer au reste). L'objectif général est ici de respecter les besoins de l'enfant concernant la limitation de ses flux sensoriels, et d'élargir

progressivement ses expériences dans le cadre de rituels acceptés par son entourage.



LES ENVIRONNEMENTS VIRTUELS

Beaucoup de parents d'enfants avec autisme sont surpris par la dextérité avec laquelle ceux-ci manipulent les outils informatiques, tout au moins les scripts permettant l'accès à un ordinateur et à certains logiciels, même chez des enfants présentant d'importantes difficultés intellectuelles. L'erreur serait donc d'opposer le matériel informatique, dans ses aspects physiques, aux stimulations sociales et à la communication humaine. Tout au contraire, l'ordinateur peut être un excellent outil de régulation et de désinhibition des situations sociales vécues comme dangereuses (phobies sociales), et de possibilités d'apprentissage des expressions émotionnelles (visage et posture).

Plusieurs remarques s'imposent ici. Dans la continuité de ce qui vient d'être dit, l'univers informatique est un formidable outil dans l'aide à l'organisation des informations sensorielles (moins de stimulations, et des stimulations mieux contrôlées). L'enfant est « maître du jeu », dans la mesure où il peut piloter à sa guise les entrées des flux visuels, auditifs et tactiles. Par ailleurs, il peut prendre du plaisir à ritualiser des scripts moteurs, simples, puis de plus en plus complexes, qui lui donneront accès à différents types d'informations, et permettront la consolidation d'apprentissages (accéder à un traitement de texte, à Internet, à un jeu, etc.).

Malheureusement, si l'ordinateur permet la prédictivité, il permet aussi de s'enliser dans des conduites stéréotypées. L'enfant peut en effet répéter ses routines à l'infini et se passer en boucle les informations qui lui procurent du plaisir (vidéos, chansons, etc.). En général, les parents sont un peu moins d'accord devant cette utilisation extrême de l'outil, même si pendant ces moments leur enfant est relativement apaisé.

Enfin, l'ordinateur peut être un outil de remédiation qui, contrairement aux enseignants ou aux soignants, ne se met jamais en colère, ne s'énerve jamais et que l'on peut faire taire quand on le souhaite. Il donne accès à de nombreuses applications, à des bases de photos, de dessins ou de pictogrammes, on peut le faire parler et répéter des sons, etc. De plus, pour les enfants qui présentent des troubles de la motricité fine, des maladroitness et des difficultés de coordination, les tablettes graphiques peuvent être des outils intéressants (même si leurs effets positifs restent encore à démontrer), car le caractère unidimensionnel de l'écran, du dispositif de pointage et du clavier favorise son utilisation pour les enfants et élèves présentant ce type de difficultés. Dans le cas d'un ordinateur ordinaire, l'enfant qui utilise un clavier dans un plan horizontal doit au contraire vérifier sa frappe dans le plan vertical de l'écran, ce qui est contraignant et ralentit les réponses. De plus, pour ce type d'enfants, l'utilisation de la souris dans un espace orthogonal à l'écran peut représenter une contrainte supplémentaire.

On peut également penser que la lecture serait améliorée par la configuration même et la taille de l'écran, qui canalise le balayage visuel et limite ainsi les dispositions à se laisser distraire. Enfin, les écrans tactiles, de par le lien direct qu'ils induisent entre le geste et l'intention du geste (l'action), permettent probablement de meilleures possibilités d'initiation et d'expression de l'enfant : dans les années à venir, ils seront peut-être utilisés comme outils de développement de la motricité à fonction expressive (la motricité qui sert à communiquer).

Chez les enfants sans langage (non verbaux), l'utilisation de la synthèse vocale a encore été peu expérimentée comme facilitateur d'accès aux aspects de compréhension du langage.

Il reste aux développeurs sensibilisés à ces questions de handicap à inventer des applications pédagogiques, ludiques, rééducatives, etc. La règle étant que ces applications puissent profiter également à « tout le monde », car il n'y a aucune raison de développer des outils exclusivement dédiés à un handicap donné, au risque d'ostraciser ces enfants.



PLACE ET FONCTIONS DE LA FAMILLE



DES TÉMOIGNAGES CONTRASTÉS

Les parents sont le principal support de l'enfant tout au long de son développement. L'importance de bonnes conditions environnementales, et en particulier familiales, pour garantir la sécurité d'un enfant n'est pas à démontrer. Ces bonnes conditions sont bien sûr relatives à la sécurité matérielle, à la réponse aux besoins alimentaires et de santé, mais aussi à des besoins éducatifs et affectifs. À l'inverse, les situations de carence affective, d'insuffisance éducative, et leurs cas limites d'abandon et de maltraitance, mais aussi les conséquences des pathologies affectives et mentales des parents sont des facteurs désastreux qui ont fait l'objet d'un grand nombre de publications.

Les témoignages des parents d'enfants avec autisme sont souvent très nuancés, et contradictoires. Beaucoup d'entre eux décrivent les bénéfices à vivre avec une personne atteinte d'autisme. Ils disent ressentir un plaisir dans leur accomplissement personnel, trouver un sens plus profond à leur propre vie, et éprouver une plus grande empathie pour les autres. Mais ce n'est toujours pas le cas.

« *Un jour, nous avons réalisé que nous n'avions plus de loisirs. Nous ne sortions plus, nous ne recevions plus d'amis. C'est nous qui étions devenus autistes.* » Ce témoignage de parents d'un enfant autiste illustre parfaitement les propos qui vont faire l'objet de l'Idée suivante, car intervient ici la question des inégalités sociales, qui conditionnent la possibilité de financer des modes de garde ou des loisirs, ou tout simplement de pouvoir partir en vacances. Mais les limitations apparaissent parfois aussi en termes d'organisation personnelle, et de la trop grande lourdeur de la charge éducative. Cette question fondamentale pour les

parents commence tout juste à être prise en compte de façon concrète par les équipes éducatives.

**LA QUALITÉ DE VIE DES PARENTS**

La notion de « qualité de vie familiale » est une notion qui n'a commencé que récemment à être prise en compte au plan international. Cette notion se définit par le niveau qui permet de satisfaire les besoins des membres de la famille, la façon dont ils peuvent passer du temps ensemble et faire les choses qui sont importantes pour eux. Cette approche concerne singulièrement les familles dont un des membres souffre d'un handicap. Quant à la notion de famille, au regard des évolutions actuelles des systèmes familiaux, on la définira comme « l'ensemble des personnes qui s'en considèrent comme membre, qu'elles soient ou non liées génétiquement ou légalement, et qui se soutiennent régulièrement ». Cette notion de « qualité de vie familiale » est bien entendu controversée dans la mesure où elle suppose qu'il existerait une opinion subjective et un vécu communs, celui des parents, alors qu'il est vraisemblable qu'il convient souvent de dissocier les ressentis du père de ceux de la mère.

Les parents d'enfants avec troubles du développement doivent faire face à un niveau élevé de stress, avec un retentissement possible sur leur santé mentale, et fréquemment des sentiments de dévalorisation et de culpabilité. La lourdeur de la charge éducative à laquelle ils sont confrontés et la difficulté de gérer les enjeux émotionnels ont sur leur vie quotidienne et leur santé physique générale un retentissement considérable qui, sur la durée, peut se traduire sous la forme d'une fatigue pouvant aller jusqu'à l'épuisement. Les conséquences des troubles de l'enfant sur la famille peuvent être évaluées de façon objective, par exemple en termes de conséquences économiques, mais elles dépendent aussi de la subjectivité et de la façon dont un parent se représente les difficultés de son enfant depuis l'annonce du diagnostic et au long cours de son évolution.

Le retentissement des troubles dépend d'un nombre considérable de variables parmi lesquelles les caractéristiques de l'enfant, les caractéristiques de chacun des parents, leur capacité à « faire face », le fonctionnement du système familial, les modalités de prise en charge thérapeutiques et de support social, des facteurs socioéconomiques ou culturels...

La notion de qualité de vie, par sa nature globale, multidimensionnelle et subjective, prenant en compte le point de vue de la personne avec son expérience interne et individuelle, paraît donc parfaitement légitime pour apprécier le retentissement des difficultés d'un enfant sur les différentes personnes de son entourage.

Nous ne disposons que de très peu d'études permettant d'évaluer l'impact des troubles développementaux de l'enfant sur la qualité de vie de ses parents. Cependant, on peut penser que cette qualité de vie est moins bonne et que les conséquences sont encore davantage perceptibles chez les parents d'enfants avec autisme, comparativement à celles des parents d'enfants atteints de déficience intellectuelle sans autisme, aux parents d'enfants trisomiques ou à ceux d'enfants hyperactifs. Dans leur ensemble, les parents d'enfants souffrant de troubles du développement auraient même une qualité de vie moins bonne que celle des parents d'enfants sans troubles identifiés. Ces conséquences peuvent non seulement retentir sur les relations intrafamiliales, notamment conjugales, mais aussi sur les relations amicales et la vie sociale, qui peuvent progressivement se restreindre et conduire éventuellement la famille à l'isolement.



STRESS DES PARENTS, ÉVÈNEMENTS DE VIE ET DE SANTÉ PHYSIQUE

Les données actuellement disponibles sur le stress des parents sont beaucoup plus nombreuses que celles portant sur leur qualité de vie. Ces études ont mis en évidence que les parents d'enfants autistes sont exposés à un niveau de stress élevé, y compris quand il s'agit de parents de jeunes enfants pour lesquels le diagnostic est récent. Le stress de ces parents est également plus intense que celui des parents d'enfants souffrant d'autres troubles du développement que l'autisme.

Le stress ressenti par la famille est peut-être lié aux spécificités de l'autisme, tels les troubles du comportement de l'enfant, ses handicaps en communication et en compétences sociales, mais aussi à d'autres facteurs comme le niveau de développement de l'enfant (son [quotient intellectuel](#)), la charge des soins quotidiens, et l'usure face à la chronicité des troubles. Certaines données montrent également que les troubles comportementaux des enfants autistes contribueraient davantage au stress parental que leur diagnostic ou leur niveau de développement. Par ailleurs, les mères paraissent plus affectées que les pères (même si le vécu des pères a été moins étudié, et que certains résultats sont contradictoires). On notera encore que ce niveau de stress est lui-même impacté par les événements de vie rencontrés au fil du temps et que, réciproquement, le fait d'être stressé augmente la vulnérabilité aux événements de la vie quotidienne, sans que ceux-ci puissent être pourtant considérés comme particulièrement « marquants » ou problématiques. On retiendra donc que les événements de vie pourraient, de la même manière que le stress éprouvé, avoir des conséquences non négligeables, tant objectives que subjectives, sur la qualité de vie des parents ou modifier les représentations qu'ils en ont.

Ce stress ressenti sur la durée par les parents d'enfants autistes est parfois aussi associé à des problèmes émotionnels, notamment une dépression, un pessimisme extrême concernant l'avenir de l'enfant. Il apparaît même que le poids de ces souffrances soit plus lourd que celui éprouvé par les parents d'enfants atteints d'autres handicaps. Les dépressions sont parfois associées à des troubles anxieux, sous-tendus par de nombreuses préoccupations, liées par exemple aux représentations du diagnostic. Ces représentations peuvent d'ailleurs retentir sur les relations intrafamiliales. Les sentiments de culpabilité sont également fréquents. Les mères qui se sentent totalement responsables de l'évolution de leur enfant sont beaucoup plus vulnérables et exposées à la dépression que celles qui pensent que l'évolution de leur enfant dépend aussi de l'action d'autres personnes et des organismes de soins. Le sentiment d'avoir des difficultés à obtenir un diagnostic et des informations précises, est également un facteur de vulnérabilité et il est vécu de façon très anxiogène.

La santé physique des parents peut elle aussi se détériorer, avec une asthénie qui, associée à la détresse psychologique, peut aller jusqu'au syndrome d'épuisement (*Burn out Syndrome*). Les conséquences en termes de consommation médicamenteuse des parents, de toxicomanie ou d'éthylisme associés sont encore insuffisamment connues, mais elles sont certainement non négligeables.

Enfin, le fait d'élever un enfant avec autisme a aussi des conséquences professionnelles, le plus souvent pour les mères. Ces dernières quittent leur emploi, refusent des promotions ou travaillent à temps partiel pour faire face aux besoins éducatifs et de prise en charge thérapeutique de leur enfant. Les conséquences financières évidentes pour les familles sont donc non seulement liées à une perte de revenus, quand un parent doit ainsi réduire son activité professionnelle, mais aussi aux coûts induits par les divers programmes, thérapies ou « besoins spéciaux » comme la nécessité d'un accompagnement spécialisé ou le financement d'un mode de garde.



LES REPRÉSENTATIONS PARENTALES DES TROUBLES DE L'ENFANT

La question des représentations parentales des troubles autistiques est essentielle, depuis l'annonce du diagnostic et tout au long de l'évolution, non seulement pour l'évaluation des conséquences des troubles de l'enfant sur l'entourage familial, mais aussi parce qu'elles peuvent conditionner l'échec ou la réussite des prises en charge. De plus, l'écart entre les représentations des soignants et celles des parents peut être un obstacle au bon déroulement des soins de l'enfant, s'il n'est pas clairement identifié et abordé.

Selon sa culture, son histoire personnelle, ses apprentissages sociaux, chaque parent établit son système de croyances et de représentations, et construit souvent une « théorie explicative » du trouble de son enfant. Les messages externes des soignants peuvent entrer en confrontation, parfois de façon douloureuse, avec cette « théorie ». En général, les parents recherchent une vie la plus normale possible ; ils sont centrés sur le réalisable ou non dans la vie quotidienne, avec l'objectif de la meilleure intégration sociale possible de leur enfant.

Le personnel soignant, quant à lui, penserait généralement davantage en termes d'amélioration clinique, d'objectifs thérapeutiques non centrés sur une « normalisation ». Il envisagerait davantage un devenir institutionnel. Ces écarts entre parents et professionnels ont cependant tendance à se réduire.

Les représentations que les parents ont du regard porté sur leur enfant par l'environnement social peuvent également contribuer à leur vulnérabilité : les sentiments devant l'incompréhension et le manque de tolérance de

l'entourage, les considérations négatives selon lesquelles ils s'occuperaient mal de l'enfant constituent des blessures narcissiques douloureuses. La prise en compte de ces représentations est essentielle en termes d'alliance thérapeutique avec les équipes soignantes.

**RETENTISSEMENT SUR LA FRATRIE**

Au regard de la charge génétique aujourd'hui clairement discernée dans l'autisme, beaucoup de pays, notamment anglo-saxons, considèrent que les frères et sœurs d'un enfant avec autisme sont des enfants « à risque », c'est-à-dire qu'ils sont potentiellement porteurs du trouble, même si ce dernier ne doit pas forcément apparaître cliniquement. C'est ainsi que les fratries des enfants autistes sont devenues des « objets » de recherches.

L'importance de la relation fraternelle a longtemps été insuffisamment prise en compte et les besoins de la fratrie restent trop souvent méconnus. On sait cependant que toute maladie chronique peut avoir des retentissements sur la fratrie. Les dernières données disponibles sur ce sujet sont cependant assez contrastées. Si certaines études indiquent des taux de troubles émotionnels plus élevés chez les frères et sœurs, d'autres n'ont constaté aucune incidence. De fait, la question est compliquée car l'influence des troubles d'un enfant sur sa fratrie peut varier au fil des années. Certaines données montrent que si l'impact peut être négatif durant l'enfance et l'adolescence, il deviendrait plus positif à l'âge adulte.

Une des explications repose sur l'hypothèse suivante : pendant l'enfance et l'adolescence, le sujet ne choisit pas son environnement (il ne choisit ni ses parents ni son cadre de vie). Cet environnement lui est donc « imposé » et ne lui permet pas d'exprimer ses compétences réelles ni ses orientations. Bref, ce n'est qu'après l'adolescence, au début de l'âge adulte, que l'on va devenir « maître » du choix de son environnement (choix du métier, de son partenaire, de son milieu) : cet environnement est alors considéré comme « choisi ». Cette différence d'environnement (imposé/ choisi) au cours de la vie entière permet de comprendre qu'entre les enfants d'une même fratrie

(enfant avec handicap/enfants sans handicap), les retentissements puissent être très différents.

Les résultats des recherches sur ce thème sont d'ailleurs très contrastés, voire contradictoires : d'un côté les frères et sœurs présenteraient moins d'intimité, de sociabilité, d'attention, de soin et d'éducation par rapport à leur frère/sœur avec autisme, tandis qu'à l'inverse, ces mêmes frères et sœurs décrivent au contraire leur relation avec l'enfant autiste comme empreinte de beaucoup d'admiration, souffrant de moins de compétition et de conflits, et que d'autres encore disent ressentir des sentiments de honte ou de jalousie devant le traitement différent que leurs parents réservent à leur frère ou sœur autiste. Ces différences peuvent être perçues tant sur le plan quantitatif que qualitatif comme une injustice, avec le sentiment d'être délaissé par les parents.

Par ailleurs, les idées de culpabilité ne seraient pas rares : elles oscillent entre la représentation d'un handicap autorisant des relations de complicité fraternelle avec le frère ou la sœur souffrant de troubles du développement et celle d'une « absorption » par ce handicap envahissant. Bref, à ce jour, il paraît vraiment difficile de tirer des conclusions stables de la présence d'un enfant avec autisme sur sa fratrie. La complexité du problème limite en effet l'interprétation des quelques résultats obtenus.

C'est ainsi que l'évaluation de la qualité de vie des frères et sœurs d'enfant avec autisme donne des résultats ininterprétables, et que les parents ont souvent des représentations inexactes de la qualité de vie de leur enfant. De plus, l'aide et le support nécessaires à apporter à la fratrie est lui aussi l'objet de controverses, certains estimant qu'un soutien organisé serait inutile dans la majorité des cas, alors que d'autres pensent qu'une évaluation des membres de la fratrie est nécessaire pour dépister d'éventuels troubles cliniques, et que d'autres encore insistent sur la nécessité de groupes de soutien et d'information à la fratrie.

**MÈRE ET PÈRE**

La majorité des études actuelles indique que la qualité de vie des mères d'enfants avec troubles du développement est moins bonne que celle des pères. On notera cependant que l'attention des chercheurs a jusqu'ici porté davantage sur les conséquences des troubles de l'enfant sur les seules mères, et que le vécu et le stress des pères d'enfants autistes sont beaucoup moins étudiés, tout comme ceux des autres membres de la famille d'ailleurs.

L'altération plus importante de la qualité de vie des mères est essentiellement due au fait que ce sont elles qui, dans notre société, sont le plus souvent amenées à gérer la vie quotidienne et l'éducation de leur enfant, particulièrement quand il est jeune. On notera toutefois que cette altération de la qualité de vie chez les mères peut aussi être imputable à la dépression du conjoint (le père). Cependant, quand la qualité de vie des pères d'enfants autistes est atteinte, elle semble l'être de façon moindre que celle des mères. Parmi l'ensemble des difficultés présentées par leur enfant, les pères paraissent également bien plus sensibles aux problèmes de communication, qui semblent être pour eux une source de stress beaucoup plus importante que les autres désordres. Cela pourrait retentir sur les liens d'attachement entre le père et son enfant.

Il est difficile d'interpréter ces différences mère/père sans faire intervenir des facteurs socioculturels. La situation de handicap d'un enfant pourrait ainsi être observée comme une loupe qui accentuerait les différences entre les rôles sociaux parentaux, la mère assurant les soins quotidiens et l'éducation de l'enfant, et le père ayant un rôle de « pourvoyeur financier » de la famille. Cela étant dit, restons très prudents sur ce genre

d'interprétations, car nous manquons cruellement de résultats complémentaires.



ÉVOLUTION DE LA QUALITÉ DE VIE AVEC LE TEMPS

Apprécier le retentissement des troubles de l'enfant au fil du temps sur la qualité de vie des parents implique qu'on se fonde sur l'observation de facteurs objectifs, mais il est aussi essentiel de tenir compte de la subjectivité parentale. En effet, comment démêler dans l'évolution de l'enfant ce qui découle des stratégies adaptatives mises en place par les parents pour « faire face » ?

Les rares résultats publiés portent sur la première année, c'est-à-dire après que le diagnostic a été porté. Ils montrent une certaine stabilité des représentations parentales sur la perception des troubles émotionnels et des conduites de leur enfant, de leur propre santé (psychologique et physique), de leur stress et leur fonctionnement familial. Bref, les parents parviennent, semble-t-il, à gérer durant cette première année, autant que faire se peut, les effets délétères de l'annonce du diagnostic de handicap.

À moyen terme, les résultats montrent une légère tendance à l'amélioration de la qualité de vie des mères, alors qu'aucune évolution positive n'est notée chez les pères ; une amélioration du fonctionnement et de la régulation des émotions chez les deux parents, mais pas d'évolution significative au plan de la gestion de la vie quotidienne, et cela également chez les deux parents. Le temps de prise en charge (nombre d'heures par semaine), paradoxalement, ne semble pas avoir d'incidence sur l'évolution de la qualité de vie et sur ses deux composantes (émotionnelle et quotidienne).

Il reste bien entendu à se poser deux autres questions : en quoi la qualité de vie parentale nous renseigne-t-elle sur la qualité de la prise en charge de

l'enfant ? Et quel est l'impact de l'évolution de la qualité de vie des parents sur le développement de l'enfant ? Ces deux questions restent aujourd'hui sans réponse.



DES PROGRAMMES D'AIDE AUX PARENTS

Les interventions offertes aux parents peuvent être rassemblées selon deux axes : un axe d'adaptation aux conséquences des troubles de l'enfant sur l'environnement familial, et un axe des gestions des enjeux émotionnels et relationnels.

Les objectifs des dispositifs de soutien peuvent consister à encourager le recours à des sources d'assistance informelles (amis, famille, collectivité), souvent plus efficaces que des mesures de soutien formalisé ; à réduire les autres facteurs de stress familiaux (autres problèmes domestiques, logement, questions financières, etc.) ; à enseigner des compétences directement aux parents, par exemple pour la gestion du comportement ou le développement des compétences de communication de l'enfant ; à modifier les représentations que se font les parents des facteurs de stress, ou leur confiance dans leurs capacités à pouvoir s'adapter et à pouvoir s'occuper de leur enfant ; enfin, à renforcer les mesures de soutien offertes aux personnes et aux familles (par l'intermédiaire d'une thérapie individuelle, conjugale ou familiale).

Les moyens mis en place en France pour apporter un véritable support parental sont de fait très peu spécifiques : suivi psychothérapique, traitement par psychotropes, soutien financier et support social. Par contre, les parents peuvent trouver informations et documentations dans les Centres de Ressource Autisme (CRA), ainsi qu'auprès des associations spécialisées : informations sur le trouble, les thérapies et méthodes éducatives ou rééducatives. Par ailleurs, Internet a ouvert ces dernières années un vaste champ d'accès à l'information (mais avec une qualité très inégale). Il convient d'ajouter à cet accès à la documentation celui des groupes de soutien, qui visent à aider les parents à travers un partage

d'informations, d'expériences et d'éprouvés. Malheureusement, les données dont on dispose ne permettent pas d'évaluer l'efficacité de ces groupes, ni la façon dont ils sont appréciés par les parents.

Les interventions visant à développer la communication de l'enfant nécessitent la participation active des parents et des adultes intervenant auprès de l'enfant dans son milieu naturel. Les parents sont alors souvent considérés comme co-thérapeutes. Dans cet ordre d'idée, se met de plus en plus souvent en place un véritable « coaching » des parents visant à un véritable partenariat parents-professionnels avec une transmission réciproque des savoirs concernant l'enfant. Ce projet permet aux parents d'être dans un rôle actif et coordonné avec celui des professionnels. Les diverses approches à la formation des parents reposent alors sur des données empiriques solides. Elles sont particulièrement importantes dans ces cas d'enfants atteints d'autisme quand on considère leurs difficultés de généralisation et de communication. Les méthodes de formation sont diverses, individuelles ou en groupe. Ces formations semblent utiles pour de nombreuses familles, même si elles ne correspondent pas toujours à leurs attentes spécifiques (celles de leur enfant en particulier).

Les soins de relève offrent aux parents la possibilité, pour prendre un peu de repos, de confier l'enfant atteint d'autisme à la garde d'un adulte qualifié. Les parents ont souvent beaucoup de difficulté à recourir à ce type d'aides, d'une part du fait de leur nombre insuffisant dans notre pays, en particulier pour les enfants au comportement le plus difficile, mais aussi parce qu'elles mettent en jeu les capacités de séparation d'avec l'enfant. L'accompagnement des professionnels est nécessaire pour l'accès à ce type de moyens qui paraît important pour préserver la qualité de vie familiale, mais qui induit souvent des sentiments de culpabilité. Enfin, il existe des services d'aide à domicile ou externes, le plus souvent créés par des associations.

**DIFFICULTÉS DES PARENTS ET DIFFICULTÉS DE L'ENFANT**

On le sait aujourd'hui, les enfants au développement troublé sont particulièrement vulnérables aux effets de leur environnement familial. Les comportements et les compétences parentales, les données socioculturelles, environnementales, de cohésion familiale et de relations conjugales, leur santé physique et psychologique, leurs styles éducatifs, les événements de vie, mais bien sûr également la qualité des relations et interactions parents-enfants ont probablement un impact plus important sur les enfants avec troubles du développement, comparativement à des enfants à développement typique. Il y a cependant peu d'études relatives aux conséquences des difficultés parentales sur les enfants au développement troublé, hormis celles relatives à l'efficacité des programmes de supports parentaux. Cependant, plusieurs travaux montrent l'existence d'un effet négatif du stress parental sur l'enfant. Il est donc raisonnable de penser qu'il existe des liens entre le stress des parents et la diminution de leurs compétences à communiquer, à s'impliquer auprès de leur enfant, cette déperdition favorisant vraisemblablement en retour l'apparition de troubles du comportement chez l'enfant.

Cette notion d'interactions circulaires négatives entre parents-enfant, avec un phénomène d'autorenforcement possible entre détresse parentale et difficultés de l'enfant, paraît logique et semble assez bien correspondre à la notion d'« enfant handicapé-handicapant » développée au sujet de l'autisme.

Il est donc impératif de prévenir et de prendre en charge ces spirales interactives négatives. Une des réponses consistera à proposer, associé aux

prises en charge de l'enfant, un soutien adapté à chaque parent lorsque ces derniers le souhaitent, ou lorsque la situation devient critique.

IDÉE

80



PARENT D'ENFANT AVEC AUTISME : UN « MÉTIER » À RISQUE

La présence d'un enfant avec autisme dans une famille demande des ajustements constants, un déploiement d'énergie et de temps, ainsi qu'une perte de revenus beaucoup plus importante que dans le cadre des enfants typiques ou d'enfants présentant d'autres types de désordres développementaux.

L'évolution des politiques d'action ainsi que les progrès observés dans le cadre du dépistage et du diagnostic des enfants avec autisme impliquent de plus en plus fortement les parents dans la prise en charge de leur enfant porteur de handicap, et ce, tout au long de leur vie, quelles que soient leurs compétences et leurs possibilités personnelles dans ce domaine.

Suite à l'évaluation du degré de stress parental engendré par cette situation, les recherches se déplacent et se concentrent maintenant sur la notion de « qualité de vie ». On notera cependant que cette mesure reste non systématique, même si la mise au point des outils conceptuels visant à la définir sont en plein développement, que leur utilisation reste assez confidentielle, tout au moins en France, et que les échantillons évalués sont encore assez petits, ou regroupant des populations de mêmes caractéristiques sociodémographiques. Et pourtant, cette évaluation montre sa pertinence dans le cadre de la qualité des interventions mises en place et comme marqueur d'évolution du développement des enfants.

Qu'on les compare à des enfants issus de la population générale ou à des enfants souffrant d'autres pathologies ou d'autres désordres développementaux, les enfants avec autisme ont sur le niveau de stress, sur la santé psychologique et sur la qualité de vie de leurs parents un impact

significativement plus négatif, et ce, de façon constante avec le temps. En conséquence, la cohésion familiale n'est pas toujours suffisante pour mettre en place les stratégies permettant de « faire face » de manière appropriée et affronter la situation.

Et pourtant, chacun peut observer combien la relation parents-enfant et ses multiples ajustements sont importants pour le développement d'un enfant, que celui-ci présente ou non un trouble du développement. On pourrait même presque dire que, dans le cadre des troubles envahissants du développement, de par les caractéristiques centrales du trouble qui touchent au premier plan l'équilibre familial, il est primordial que la relation parents-enfant soit de haute qualité pour accompagner au mieux les apprentissages et les développements de l'enfant.

Signalons enfin que cette spécificité du « métier de parent d'enfant avec autisme » semble peu dépendante des facteurs culturels, tout au moins pour ce que nous en savons. Des études sont toutefois en cours pour essayer de repérer si tels ou tels types de systèmes familiaux (famille communautaire, famille nucléaire...) pourraient être des facteurs de « protection » ou au contraire d'« aggravation » des troubles autistiques.

On peut cependant penser que les familles nucléaires, telles que nous les connaissons, semblent remplir plus ou moins correctement leur fonction, excepté peut-être dans les moments de « rupture familiale » : divorce, séparation, décès, etc., où ces événements de vie sont alors souvent interprétés de façon amplifiée, voire « catastrophique », par les enfants avec autisme.

Quoi qu'il en soit, la place des parents et le changement de leur rôle (d'une position de coupables à celle de victimes) dans le devenir des troubles autistiques reste une question centrale pour la compréhension de l'évolution de ces enfants. Les notions de stress et de qualité de vie semblent être également de bons candidats pour remplir et comprendre l'espace entre parents et enfants.



**AUTISME ET TROUBLES
DES APPRENTISSAGES**

IDÉE

81



APPRENDRE, APPRENDRE

Tout nouvel apprentissage modifie notre cerveau. Autrement dit, les changements du cerveau sont fonction de l'usage que l'on en a.

L'apprentissage transforme notre perception. C'est bien sûr le cas de la musique, des arts graphiques et plastiques, mais au fond cela est aussi vrai de toute nouvelle forme perçue (sonore, visuelle, tactile, olfactive).

L'apprentissage, que ce soit celui d'un instrument de musique ou d'un exercice d'éducation physique, permet d'enrichir notre répertoire moteur.

L'apprentissage modifie notre cerveau quand nous apprenons à lire et que nous accédons à la culture, et la lecture d'un mot ou d'une phrase développe notre cerveau d'autant mieux qu'on sait mieux lire.

L'apprentissage modifie nos connexions cérébrales en les complexifiant, en les consolidant, en en créant de nouvelles, en supprimant les inutiles.

L'apprentissage permet d'entrevoir des buts nouveaux et d'imaginer de nouvelles actions, de nouveaux projets. L'apprentissage, enfin, intervient tout au long de la vie. Il n'est jamais trop tard pour apprendre. C'est vrai pour le vocabulaire, mais c'est aussi vrai pour les habiletés motrices.

Pourquoi voudrions-nous qu'il n'en aille pas de même chez les sujets avec autisme ? La confrontation à toute situation nouvelle peut donner lieu à un apprentissage : abordons la nouveauté. Souvent, en fait, il suffira juste d'observer. On peut parfaitement apprendre une action nouvelle simplement en la voyant exécuter par une autre personne, et sans nécessairement la réaliser nous-même.

Cela implique juste de transformer une information visuelle en un programme moteur. Notre cerveau sait réaliser cela à merveille. Quand on connaît les talents d'observation des enfants avec autisme, il serait cruel de

ne pas leur permettre d'utiliser ce mécanisme. Le pire des dangers est donc le régime de sous fonctionnement : il faut apprendre, apprendre.

IDÉE

82



COMMENT L'ENFANT AVEC AUTISME APPREND-IL À LIRE ?

L'écriture ressemble à un code secret qui crypte les phonèmes (en italien ou en français), ou les syllabes ou les mots (en japonais). Comme tout code secret, son décryptage doit s'apprendre. Un bon lecteur est un décrypteur expert. La particularité de la langue française est qu'il n'y a pas de correspondance terme à terme entre une lettre (ou un groupe de lettres, ou « [graphème](#) ») et les sons les plus élémentaires (les [phonèmes](#)) ; par exemple, entre « sept » et « septembre », entre « chorale » et « chocolat », etc. Lire c'est donc mettre en correspondance des graphèmes et des phonèmes, des lettres vues et des sons entendus. Mais lire c'est aussi le passage de l'écrit au sens (décomposition des [morphèmes](#)). Il y a donc deux voies pour lire. Enfin, avant le langage écrit, il y a le langage parlé. Il y a donc une continuité développementale entre le fait de parler et le fait de lire.

On sait aujourd'hui que le cerveau des bébés est déjà organisé pour traiter la parole, même si les connaissances qu'il a de sa langue (sur les [phonèmes](#), le lexique, la grammaire, etc.) ne sont pas conscientes. Apprendre à lire consiste alors à prendre conscience de ces connaissances, de ces règles implicites connues par l'enfant, et à les mettre en rapport avec le code visuel des lettres. Le système visuel des enfants est tout aussi sophistiqué que leur langage parlé. Par contre, identifier une lettre et la nommer n'est pas tout à fait la même chose que nommer un objet. Comment distinguer un e, d'un c, d'un o ? Le cerveau doit apprendre, et se spécialiser dans le déchiffrement de ces « pattes de mouche » sur une page blanche. L'enfant doit donc prêter une attention particulière à la présence des lettres, et des suites de lettres (les graphèmes) qui correspondent aux [phonèmes](#) au sein des mots écrits.

Puis vient la période de l'automatisation de la lecture, qui peut s'étendre sur plusieurs années. C'est alors que l'enfant pourra commencer à développer la seconde voie de la lecture, celle qui permet de passer directement de la chaîne de lettres au sens du mot, sans l'intermédiaire de la prononciation (orale ou mentale). Cet accès au sens nécessite donc une extraction automatique des [morphèmes](#).

Comment cet apprentissage se passe-t-il chez les enfants avec autisme ? On comprendra aisément que chez l'autiste non verbal cette filiation développementale entre le traitement implicite des sons et le passage à l'explicite (conscience phonologique) soit un sérieux obstacle à la lecture, et qu'il mette en difficulté les meilleurs enseignants du monde.

Par contre, chez d'autres enfants avec autisme (les verbaux), il n'est pas rare de remarquer des « hyperlexies ». Ces hyper compétences sont probablement dues à un traitement visuel des graphèmes rapidement automatisé, et qui peut même devenir un centre d'intérêt constamment investi dans le quotidien. Mais les principales difficultés sont en général rencontrées dans l'accès au sens. La pensée en « mosaïque » (Idée 36) des enfants avec autisme les contraint et les limite dans l'accès à l'abstraction, dans l'accès au sens latent ou figuré des mots, et plus généralement dans la compréhension générale d'un texte.

On sait également que l'exercice du geste de l'écriture est un facilitateur et un accélérateur de l'apprentissage de la lecture, dans la mesure où il permet de mieux distinguer l'orientation des lettres, notamment des lettres symétriques (*b* et *d*, *p* et *q*). Malheureusement, beaucoup de ces enfants avec autisme présentent également des difficultés dans ce type de motricité fine (graphomotricité).

IDÉE

83



L'APPRENTISSAGE DES COMPÉTENCES NUMÉRIQUES

Si la lecture nécessite de coordonner deux types d'information : des informations visuelles élémentaires, les lettres, et des informations auditives élémentaires, les sons, les compétences numériques vont quant à elles obliger l'enfant à manipuler conjointement trois types de code : le codage des chiffres (représentation graphique indo-arabe), le langage oral (représentation verbale), et la possibilité de comparer des quantités (représentation analogique).

Comme dans la lecture, on peut rencontrer chez les enfants avec autisme des « ilots » et des « creux » de compétences surprenants. Dès les classes maternelles, on peut repérer certains d'entre eux qui maîtrisent précocement la comptine numérique et/ ou la lecture des chiffres. Ce n'est donc pas sur la chaîne verbale et les représentations des nombres que ces enfants semblent rencontrer des difficultés. Cela leur permet d'ailleurs d'accéder au dénombrement et de l'automatiser parfois jusqu'à l'excès, jusqu'à pouvoir présenter d'étonnants résultats en calcul. On notera également que ces enfants se servent très peu de leurs doigts pour compter (difficulté motrice et/ou tactile ?). Quant aux représentations de quantité (comparaisons de grandeurs : il y en a plus, moins, pareil ; calcul d'approximation), il est difficile à ce jour de savoir si elles présentent des particularités chez l'enfant avec autisme.

Par contre, chez l'enfant au développement typique, ces habiletés sont repérables très tôt, déjà chez le bébé de 2 jours (capacité à détecter des différences entre 2 et 3 éléments, ou entre 4 et 6 éléments). On remarquera d'ailleurs que ces compétences sont également présentes chez l'animal

(l'aigle, le rat, etc.) qui est capable de savoir où il y a le plus de proies dans une région donnée de l'espace.

Le constat des difficultés va être un peu comparable à celui qui a été fait sur la lecture : ce n'est pas sur la mise en place de procédures automatisées (ou d'algorithmes), ni sur les faits de mémorisation que ces enfants peuvent échouer, mais sur les aspects conceptuels : compréhension des relations quantitatives entre des éléments de nature différente, calculs d'approximation complexes, modélisation de stratégies pour atteindre un but, et résoudre un problème, etc.

À l'inverse, certains instituteurs peuvent rencontrer ceux qu'on appelait autrefois des « idiots savants », dénomination il est vrai péjorative à laquelle on préfère aujourd'hui celle de « syndrome du savant ». Il s'agit de sujets qui présentent une déficience intellectuelle (parfois même importante) mais qui montrent dans certains domaines précis des hypercompétences parfois spectaculaires. Dans le domaine des mathématiques, ce sont des performances, quelques fois extraordinaires, dans le calcul mental rapide, le calendrier (trouver à quel jour de la semaine correspond une date donnée, passée ou future) ou la manipulation de l'espace (dessin de cartes et estimation des dimensions). On estime que la moitié de ces personnes sont autistes, et que parmi la population des personnes avec autisme, seuls 10 % présentent un syndrome du savant.

Ces capacités peuvent peut-être s'expliquer par des compétences supérieures dans la perception des détails et par une mobilisation de l'attention sur ces derniers, accompagnée d'une pratique et d'un entraînement intensif des nombres facilités par le peu de goût pour les activités sociales. C'était probablement le cas de Jedediah Buxton (calculateur prodige et autiste qui vécut au XVIII^e siècle) qui, interrogé sur la qualité de la représentation d'une pièce de Shakespeare, répondit que les acteurs avaient prononcé 12 445 mots et effectué 5 202 pas.



LES TROUBLES SPÉCIFIQUES DES ACQUISITIONS SCOLAIRES (TSAS)

On entend par « trouble spécifique des acquisitions scolaires » un certain nombre de désordres dans lesquels les modalités d'apprentissage sont perturbées dès les premières étapes. On exclut de ces désordres les déficiences intellectuelles (l'enfant n'a alors pas le niveau cognitif suffisant pour affronter ces apprentissages), les traumatismes cérébraux ou autres atteintes cérébrales acquises, et surtout, on prend le soin de vérifier que la qualité de l'environnement de l'enfant a été suffisante pour qu'il ait bien été exposé à ces apprentissages, dans le cadre d'une scolarisation ou non.

Ces troubles entrent dans un cadre plus large qui est celui des « troubles spécifiques du développement » (qu'il convient de distinguer des troubles envahissants). Ces désordres spécifiques du développement concernent tout d'abord les grandes fonctions psychologiques, comme le langage et la motricité, mais également des connaissances généralement acquises dans un cadre scolaire (c'est ici qu'il convient de parler de « troubles spécifiques des apprentissages scolaires »). Ces derniers se déclinent sur les plans de la lecture, de l'orthographe et du calcul. Dans la mesure où ces différents troubles peuvent être associés, on parle alors de « trouble mixte ».

On comprendra aisément que ces apprentissages (la marche et l'orthographe, pour ne citer qu'eux) sont de nature fondamentalement différente. Bien sûr, nous apprenons à marcher et à parler notre langue maternelle (ou nos langues familiales). Mais ces apprentissages sont implicites, automatiques, car nous sommes génétiquement programmés pour nous mettre à marcher et apprendre à parler. Certes, se mettre à marcher dans un appartement où les sols sont glissants, et se mettre à marcher dans la jungle va nécessiter la mise en place de stratégies et des

productions d'erreurs très différentes, mais nous marcherons tous à un moment ou à un autre. C'est ce que l'on appelle les apprentissages « conçus ». C'est-à-dire qu'ils sont innés pour une espèce donnée : les oiseaux se mettront à voler, les kangourous à sauter, les humains à marcher. Il existe des troubles de ces apprentissages innés : la déficience motrice cérébrale qui affecte la motricité en est un, la dysphasie qui affecte le langage en est un autre. Mais contrairement à l'autisme, ces troubles ne sont pas envahissants dans la mesure où ils n'affectent (à priori) qu'une seule fonction (motricité ou langage). Ils sont alors décrits comme « spécifiques », et appelés tout naturellement « troubles spécifiques du développement » ou, par une extension peut-être abusive : « troubles des apprentissages ».

Mais qu'ont-ils en commun avec les troubles des acquisitions scolaires comme la lecture, les nombres et la motricité fine ? On pourrait bien entendu évoquer une continuité développementale entre ces apprentissages. Pour déchiffrer l'écrit (identifier un mot à l'écrit), peut-être convient-il de le maîtriser au préalable à l'oral. Pour s'habiller correctement peut-être convient-il, au préalable, de savoir se déplacer sans trop trébucher. Pour effectuer des calculs complexes, peut-être convient-il auparavant de pouvoir discriminer des quantités différentes (« Il y en a plus ici que là »). Bref, on peut tout naturellement penser qu'il existe une continuité entre des troubles qui pourraient apparaître précocement dans le développement (déficience motrice cérébrale, dysphasie) et des troubles qui apparaîtraient beaucoup plus tardivement, comme les troubles des acquisitions scolaires (dyslexie, dyscalculie, dyspraxie), continuité qui se traduirait sur le plan de l'intensité (les troubles d'apparition précoce seraient plus graves, et plus handicapants que les troubles d'apparition plus tardive).



TROUBLE DE L'IDENTIFICATION ET DE L'ACQUISITION DES MOTS ÉCRITS

Il convient, dans un premier temps, de bien distinguer ce trouble des variations à la normale de la réussite scolaire, et surtout des retards d'acquisition. Cela pose de sérieux problèmes car s'il faut attendre que tous les enfants d'une même classe d'âge aient terminé l'apprentissage en question pour s'autoriser à poser un diagnostic, il faut s'attendre de la part des cliniciens à des remarques de ce type : « *Mais Madame, patientez encore un peu, cela passera* ». Le problème est que « cela » passe rarement.

Il conviendra également de prendre en compte le développement : un retard en lecture d'une année n'a pas le même sens chez un enfant de 7 ans et chez un adolescent de 15 ans. De plus, un retard de langage présent en maternelle peut précéder un trouble du langage écrit en CP, alors que la manifestation de ce même trouble à l'oral peut se présenter sous la forme d'une dysorthographe à l'âge adulte. Il s'agit très probablement du même trouble, mais qui va prendre des formulations différentes avec l'avancée en âge.

La dyslexie est l'un des troubles de l'apprentissage les mieux connus. Encore une fois, ce trouble peut être identifié si on a pris le soin d'éliminer une déficience sensorielle (surdit   ou c  cit  ), une d  ficience intellectuelle, ou encore une sous-exposition    l'  crit (milieu carenc  ). La dyslexie touche environ 5 % des enfants, et elle est beaucoup plus fr  quente chez les gar  ons. On pense qu'elle a    voir avec le traitement des sons   l  mentaires d'une langue. Les difficult  s rep  r  es dans ce traitement perturberaient consid  rablement l'acquisition de la conscience phonologique, c'est-  -dire de la prise de conscience, essentielle    la lecture, que les mots peuvent   tre d  compos  s en phon  mes   l  mentaires. Dans ce trouble, l'existence d'une

composante génétique est avérée (études sur les jumeaux et chez les parents du premier degré), même si l'on n'a pas encore identifié précisément le ou les gènes en cause. De plus, de subtiles anomalies dans certaines aires du cerveau des enfants porteurs de ce trouble ont été identifiées, comme la région temporale gauche.

L'autisme ne protège pas de la dyslexie. En cas d'association, l'enfant se trouve en situation de surhandicap, et la prise en charge devient alors très compliquée.



TROUBLES DE L'ORTHOGRAPHE

Il peut sembler curieux que la dysorthographe puisse relever d'un « trouble spécifique du développement ». Le débat sur l'orthographe et ses simplifications est un débat infernal que nous éviterons ici soigneusement. Il n'en est pas moins vrai que son apprentissage relève de mécanismes implicites et explicites qui commencent à intéresser les pédagogues et les chercheurs en psychologie. En toute rigueur, il ne faudrait porter ce diagnostic de dysorthographe que si l'enfant ne présente pas de trouble spécifique de l'identification et de l'acquisition des mots écrits. Cela étant, tous les cliniciens diront qu'il est exceptionnel de rencontrer ce trouble dans sa forme pure. Par contre, en général, les capacités à épeler oralement et à écrire correctement les mots sont toutes deux affectées. Il faut également éliminer les cas d'enfants présentant de simples problèmes de calligraphie ou un trouble spécifique de l'écriture qui, quant à lui, est imputable à un problème de motricité et de coordination entre l'œil et la main. Il semblerait également, et contrairement à ce qui est observé dans les troubles spécifiques de la lecture, que les fautes d'orthographe tendent, souvent, à respecter la [phonétique](#).

Les problèmes découlant de la dysorthographe sont : une lenteur d'exécution, des hésitations et une pauvreté des productions écrites ; des fautes d'orthographe, de conjugaison, de grammaire et d'analyse ; des difficultés à l'écrit semblables à celles du dyslexique ; des erreurs de copie et des découpages arbitraires des mots, avec des économies de syllabes, des omissions et des mots soudés. L'héritabilité de ce trouble est importante, et avoisine les 50 %.

Quant aux relations entre dysorthographe et autisme, elles sont inconnues, même si certains enfants pourraient présenter cette association.

Par contre, aucune proposition rééducative spécifique n'est actuellement proposée.



TROUBLE DU DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES NUMÉRIQUES

Chez l'enfant au développement typique, des compétences numériques peuvent s'observer dès 36 mois avec le début de la comptine numérique, et à 48 mois avec l'énumération de petites collections, l'acquisition du concept de nombre étant quant à elle plus tardive, aux alentours de 7 ans. Mais on sait maintenant qu'il existe, déjà présentes chez le bébé, des prémices à ces compétences et qui portent sur la discrimination de la numérosité (à l'âge de 2 jours, les bébés font la différence entre 2 et 3 éléments), la compréhension de relations quantitatives (à 10 mois, ils repèrent les lois qui régissent des petites suites numériques), et des capacités élémentaires de calcul (à 5 mois, ils sont surpris quand un nombre précis d'objets qu'on fait disparaître de leur vue réapparaissent sous la forme d'un autre nombre).

Mais cette compétence peut se « troubler ». Longtemps nommé dyscalculie, puis dyscalculie développementale (DD), ce trouble se définit par une altération spécifique des performances en arithmétique (opérations de base du calcul), avec une incidence non seulement sur la réussite scolaire mais également dans la vie quotidienne. (Avant de porter ce diagnostic, on prendra bien sûr la précaution d'éliminer une déficience intellectuelle, une scolarisation inadéquate et la présence d'un déficit sensoriel.) Ce trouble concerne 5 % de la population scolarisée, et semble affecter autant les filles que les garçons. On le rencontre par contre dans de nombreuses atteintes chromosomiques (syndrome de Turner, X fragile, syndrome de Gertsman, syndrome de Williams) et dans les cas de grande prématurité et d'alcoolisation fœtale. Il se repère sur un retard dès l'apprentissage du comptage, sur l'utilisation de stratégies peu courantes et laborieuses pour

faire des opérations simples, et sur des difficultés à mémoriser les tables de multiplication ou d'addition.

On peut penser que ce trouble résulte d'une mauvaise intuition du sens des nombres, des quantités qu'ils représentent, et de l'appréciation de leur grandeur relative. D'une manière générale, les enfants avec dyscalculie présentent d'importantes difficultés à récupérer en mémoire les informations des faits numériques (par exemple, les résultats normalement automatisés, les tables d'addition ou de multiplication). Ils sont donc dans l'obligation de recompter à chaque fois qu'ils sont confrontés à une opération simple. Par contre, si on leur laisse le temps et la possibilité de compter sur leurs doigts, ils finissent par résoudre le problème posé. Ils éprouvent également des difficultés dans le traitement des symboles numériques ou des mots (les nombres écrits), alors que leur niveau de lecture est normal. Enfin, ils ont du mal à planifier et à exécuter les étapes d'un algorithme de calcul (surtout si les calculs sont complexes et écrits). Comme la plupart des troubles du développement, la dyscalculie est relativement stable et perdure avec le temps.

Autisme et dyscalculie

Si certains enfants avec autisme peuvent présenter des hypercompétences dans la manipulation des nombres, il faut convenir qu'à l'inverse d'autres sont en grande difficulté dans le registre de l'arithmétique. Ces enfants, comme les dyscalculiques, présentent une altération de l'identification des petites numérosités (comparaison de petits tas de jetons en termes de plus et de moins), un déficit de l'accès automatique à la représentation de la magnitude (distance entre deux nombres), et un déficit dans l'identification des symboles numériques (chiffres arabes). Pour l'instant, gardons en tête que ces deux troubles du développement peuvent cohabiter chez un même sujet, sans que nous ne disposions à ce jour d'aucune explication satisfaisante.



TROUBLE DE L'ACQUISITION DES COORDINATIONS MOTRICES (TAC)

Si les troubles de l'acquisition des coordinations (auparavant nommés « dyspraxies »), ne sont pas des troubles des acquisitions scolaires, leur présence dans un cadre d'apprentissage comme l'école est fortement stigmatisante, notamment en maternelle, mais davantage encore dans les années suivantes, lorsque l'enfant devra automatiser l'écriture. En effet, les premiers signes (« signes d'appel ») de ce trouble se manifestent dans la vie quotidienne : c'est le cas pour l'habillage, pour la toilette, pour aider aux tâches ménagères, et c'est aussi un retard dans la motricité à fonction effectrice (difficultés pour marcher, courir, sauter, lancer ou rattraper une balle, etc.).

Plus tard, ces particularités pourront se décliner sous la forme « visuoconstructive », c'est-à-dire qu'elles se manifesteront par des difficultés à réaliser des puzzles, des figures géométriques, des maquettes. On note également une lenteur importante dans la plupart des activités motrices. En classe, par exemple, l'enfant aura du mal à rendre son travail dans le temps imparti. D'ailleurs, si la pression du temps augmente, cela contribue d'autant à aggraver la maladresse. Enfin, dans un cadre purement scolaire, les difficultés porteront sur la maîtrise des outils techniques (paire de ciseaux, crayons, pinceaux, gomme, etc.) nécessaires à la réalisation des tâches.

De manière très générale, on peut dire que la « dyspraxie » se réfère à une difficulté à planifier et à exécuter des mouvements intentionnels complexes (et parfois simples). Ce trouble touche 5 garçons pour une fille. Sa prévalence se situe autour de 5 %. Il a été décrit depuis le début du siècle avec des concepts plus ou moins heureux (débilité motrice, maladresse

anormale ou congénitale, etc.). Son origine neurodéveloppementale est aujourd'hui pleinement reconnue par la communauté scientifique, même si on observe encore de nombreuses tentatives de modèles explicatifs concurrentes. Il existe vraisemblablement des sous-groupes qui peuvent être ordonnés sur un axe d'intensité ou de gravité, mais les chercheurs s'accordent pour le caractériser comme un trouble de l'intention motrice qui affecte la planification du mouvement et son exécution. Son impact sur les apprentissages scolaires est important et ses repérages précoces et diagnostics sont un enjeu actuel.

De nombreux enfants avec autisme présentent l'ensemble de ce tableau clinique. Dans la mesure où, pour beaucoup d'enfants, les gestes nécessaires à la réalisation de ces tâches s'apprennent dans un cadre interactif, en observant un partenaire, on a longtemps pensé que les dyspraxies et les maladresses observées chez les enfants avec autisme étaient imputables à un déficit de leurs facultés d'imitation. Mais rien n'est moins sûr. En effet, les maladresses motrices présentées par les enfants avec autisme sont assez particulières : elles ne concernent généralement pas la motricité fine des doigts, mais elles impactent par contre la sphère orofaciale (bouche, lèvres et langue) et les gestes symboliques et communicatifs (simples et complexes).

De même, et paradoxalement, le développement de leur motricité globale (tenue assise, marche, etc.) est quelques fois plus précoce et plus mature que celui de l'enfant sans déficience.

Finalement, très longtemps considérés comme sans intérêt, le développement moteur dans l'autisme et ses particularités (maladresse, tonus musculaire anormal, démarche particulière, présence de mouvements stéréotypés) suscitent aujourd'hui un fort regain d'intérêt de la recherche, non pas que ce développement soit considéré comme déficient ou moindre, mais que ces anomalies en cascade pourraient largement contribuer à expliquer le fonctionnement social et communicatif des enfants avec autisme.



REPÉRAGE PRÉCOCE DES TROUBLES DE L'APPRENTISSAGE

L'apprentissage procédural (implicite) permet notamment l'acquisition et l'utilisation de compétences motrices ou linguistiques. Il est automatique et il n'implique pas la nécessité de prendre conscience des procédures d'apprentissage. L'apprentissage déclaratif (explicite) est responsable de la mémorisation de toutes les informations sous forme verbale, c'est-à-dire celles que l'on peut exprimer avec notre langage. Apprendre à lire, à compter, à découper consiste à prendre conscience des structures du langage oral, du code numérique et des représentations motrices. Dans ce cas, conscience et attention doivent être présentes, car il y a une décision à prendre. On peut définir les troubles des apprentissages comme des difficultés dans l'appropriation explicite (consciente) d'« outils », qui peuvent être mentaux (alphabet, chiffres) ou physiques (ciseaux, crayon, etc.).

Cette nécessité d'une attention conscience est liée à l'obligation de coordonner des informations sensorielles différentes : auditives (phonologiques) et visuelles (lettres) pour la lecture, tactiles (quantités) et visuelles (chiffres) pour le calcul, tactiles (ou haptiques) et visuelles (spatiales) pour le geste. Dans le cadre d'une appropriation sociale fonctionnelle, cette nécessité se joue, chez l'enfant typique, en moyenne section de maternelle, aux alentours de 48 mois. C'est donc à cette époque que le repérage de ces troubles devrait être fait, d'abord par les personnes qui sont en première ligne (parents, médecins, psychologues, enseignants), puis par des équipes spécialisées et pluridisciplinaires. On notera que l'annonce du diagnostic suffit souvent à avoir des effets immédiats positifs sur l'entourage et sur l'enfant. Une rééducation intensive s'impose alors.



TROUBLE GLOBAL, TROUBLE SPÉCIFIQUE DU DÉVELOPPEMENT ET SCOLARITÉ

La différence entre trouble global et trouble spécifique ne porte pas sur l'origine du trouble, qui dans les deux cas est neurodéveloppementale, c'est-à-dire qu'elle apparaît précocement, pendant la formation du cerveau chez le fœtus. Par contre, dans un cas, les particularités de ce développement cérébral affecteront des mécanismes centraux qui contamineront la plupart des autres fonctions (c'est le cas dans l'autisme), dans l'autre cas, elles concerneront des mécanismes plus spécifiques (système phonologique, numérosité, traitement des grandeurs, etc.). Cela permet de comprendre que ces particularités du développement cérébral ne sont nullement exclusives et que la présence de l'une n'est pas incompatible avec celle de l'autre. Cela pourrait également expliquer que ces difficultés d'apparition très précoce ne trouveront leur expression comportementale que beaucoup plus tardivement : avant trois ans pour l'autisme, avant cinq ans pour les troubles spécifiques.

Une des explications évoquées pourrait indiquer une origine génétique. En effet, les gènes concernés ont vraisemblablement besoin d'un niveau de maturation suffisant et d'un contexte particulier pour s'exprimer : pour l'autisme, le niveau de développement social et communicatif, et, pour les troubles des apprentissages, celui permettant la maîtrise « d'outils ». On conviendra aisément que ce n'est que dans le cadre d'une exposition et d'une sollicitation à la manipulation des « outils » (ciseaux, crayons, etc.) que le trouble pourra se révéler et s'exprimer.

La « cohabitation », l'association entre plusieurs de ces troubles chez un même sujet va singulièrement compliquer la question des interventions, notamment dans un cadre scolaire. Elle va tout d'abord amplifier, impacter

l'autonomie de l'enfant en aggravant ses difficultés initiales, mais surtout, si l'ensemble des différents diagnostics n'est pas dissocié correctement, elles peuvent compromettre les techniques éducatives.



DES IDÉES ET DES QUESTIONS



DE L'ÉVALUATION AUX INTERVENTIONS

Il existe une relation étroite entre le processus d'évaluation mis en place lors du diagnostic et celui des interventions. Ce processus d'évaluation peut être décrit en trois phases. La première concerne l'évaluation elle-même : évaluation du développement, du trouble, des contextes, des relations entre l'enfant et ses partenaires, des facteurs de risque. La deuxième phase porte sur les représentations de la trajectoire développementale de l'enfant. Enfin, la troisième intéresse les principes d'intervention.

La relation entre évaluation et intervention repose aussi sur des liens très forts. Dès lors qu'il est conçu comme continu dans le temps et dynamique, le processus d'évaluation est en lui-même un moteur de changement : il favorise la compréhension que les parents construisent de leur enfant avec l'aide des professionnels, notamment l'identification de ses forces et de ses vulnérabilités. Avant même la mise en œuvre d'interventions, l'évaluation introduit des modifications environnementales parfois suffisantes pour redonner de l'élan au développement de l'enfant en lui procurant des possibilités interactives adaptées à ses besoins.

Cette relation repose aussi sur la nature du lien qui va s'élaborer entre les parents et les professionnels lors de l'évaluation. Cela relève d'un véritable phénomène d'« alliance » qui nécessite lui-même une analyse.

La dernière relation, enfin, repose sur l'idée que les interventions seront orientées par les leçons et les données de l'évaluation, et la lecture de la situation du contexte qu'elle autorise. L'objectif n'étant pas d'utiliser de manière systématique une technique particulière mais d'adapter les stratégies d'intervention aux trajectoires individuelles et à leurs enjeux spécifiques.

Le processus d'évaluation, par l'éclairage qu'il apporte sur la dynamique du développement et la signification des troubles, fournit aux professionnels le sens, et parfois les modalités mêmes de leurs interventions à venir. L'idée de toute intervention est de promouvoir le développement. C'est pour cette raison qu'il est nécessaire d'identifier les ressorts de la trajectoire dans laquelle l'enfant est engagé. Penser l'intervention en termes dynamiques revient à aider l'enfant à construire les outils spécifiques qui lui font défaut dans sa trajectoire actuelle, tout en s'efforçant d'anticiper sur les challenges à venir et les facteurs de risque encore présents. Ces challenges sont structurés par l'environnement dans lequel l'enfant évolue. Il est donc important de porter son attention sur les contextes susceptibles d'étayer son développement, ou à l'inverse de l'entraver.

Tout ce qui vient d'être énoncé présuppose d'abandonner un certain nombre d'idées. Les différents niveaux de développement de l'enfant (cognitif, social, émotionnel) exercent des contraintes fortes et vont dicter la « prescription » des interventions. Il n'y a donc pas d'intervention en soi. Un même trouble n'est pas toujours la conséquence des mêmes facteurs.

L'intervention, encore une fois, ne devra pas se centrer sur les seuls symptômes mais bien sur la trajectoire développementale. Un développement se déploie en contexte, autrement dit la mobilisation des principaux partenaires dans le processus de l'intervention est une évidente application. Enfin, confrontés aux défis de leur développement, tous les enfants rencontrent des obstacles et des difficultés. C'est encore plus vrai pour les enfants avec autisme. Le principe d'une intervention pourrait être de les aider à franchir ces obstacles, non pas de manière définitive, mais à chaque fois qu'ils se présenteront.

**UN ACCOMPAGNEMENT PLURIEL**

L'idée est ici de défendre la position suivante : encore une fois, aucune discipline scientifique n'est, en l'état, capable de rendre compte des origines et des évolutions de l'autisme. Une approche pluridisciplinaire s'impose donc. C'est cette position qui fait également consensus aujourd'hui chez la plupart des professionnels concernés et qui acceptent de croiser thérapeutique, pédagogique et éducatif.

Il ne s'agit pas simplement d'additionner des interventions de nature différente liées aux savoir-faire des spécialistes, mais de se mettre au service d'une personne, de dépasser sa propre discipline au profit de décisions collectivement négociées et acceptées. Cela suppose un vocabulaire commun, des objectifs communs, la non-hiérarchisation des compétences apportées.

Ces nouvelles pratiques du travail collectif vont nécessiter l'établissement de règles communes : règles de fonctionnement du groupe (rythmes des synthèses, cohérence et application des procédures utilisées sur les différents lieux d'intervention, évaluation régulière des pratiques, coordination fixée et définie, etc.). Il ne s'agit pas d'effacer les caractéristiques et compétences singulières des multiples intervenants au profit d'une supposée « métaconnaissance » générale, mais tout au contraire d'utiliser les richesses individuelles avec la volonté de travailler sur les différences et de les partager.

Les effets et bénéfices de ces pratiques plurielles sont souvent spectaculaires, aussi bien pour l'enfant que pour les membres de l'équipe. Le partage des savoirs, le respect mutuel et l'objectif commun sont souvent les ingrédients et les conditions d'une efficacité réelle. Mais les risques sont

aussi ceux d'un morcellement entre personnes et lieux, d'où la nécessité impérative de désigner un coordonnateur compétent.



PERSPECTIVE VIE ENTIÈRE

Depuis une quarantaine d'années, les processus de changement et de continuité intervenant tout au long de la vie occupent une place croissante dans la recherche en psychologie. Longtemps centrée sur l'enfance et l'adolescence, considérées comme des étapes susceptibles de fournir des modèles explicatifs permettant de comprendre le comportement de l'adulte, voire de la personne vieillissante, la recherche en psychologie analyse aujourd'hui le développement de la personne comme un processus ininterrompu de la naissance à la mort.

Cette perspective a permis de revisiter un certain nombre de « clichés » acceptés jusque-là comme des évidences, par exemple, celui de l'importance des premières expériences de vie et des traumatismes précoces, dont l'impact, replacé à sa juste place dans l'analyse des trajectoires développementales individuelles, est aujourd'hui relativisé. C'est aussi le cas des contraintes génétiques, dont le retentissement est aujourd'hui réévalué au regard de celui des contraintes environnementales ; ou de l'[âge chronologique](#), jadis considéré comme le seul marqueur de changement au détriment de l'« âge mental » qui est aujourd'hui souvent considéré comme plus pertinent, avec le changement d'échelle qu'il impose. Enfin, c'est aussi le constat que le développement est loin d'être uniforme, mais qu'au contraire il est caractérisé par des accélérations ou des ralentissements, parfois des régressions à une étape antérieure, qu'il est n'est pas forcément cumulatif, qu'il peut se traduire par la disparition de certaines conduites ou de certaines compétences, et qu'il se manifeste par de fortes variations individuelles.

Il en est de même pour l'autisme, et ce dernier n'a pas échappé à cette histoire. C'est ainsi que l'on commence à se préoccuper et à décrire le

devenir à l'âge adulte, et même celui des sujets autistes âgés.

**COMPORTEMENTS À PROBLÈMES ET
SCOLARISATION**

La notion de « comportement à problème » renvoie à l'idée que ce type de comportement constitue un véritable défi, une véritable question que l'école, la famille et les autres intervenants doivent résoudre. Est considéré comme « comportement problème » tout ce qui constitue une gêne importante, intense, répétée, durable, et qui dans les cas les plus graves peut mettre l'enfant en danger (automutilation, etc.) ou mettre en danger les autres enfants de l'école. Dans la mesure où ces comportements ne semblent pas avoir de valeur adaptative dans leur premier sens, ils freinent les apprentissages et l'inclusion de l'enfant. En dehors de l'école, on intégrera également dans cette catégorie de comportements les troubles du sommeil, les troubles des conduites alimentaires, les troubles de la propreté, etc. Ces comportements peuvent être délétères dans la mesure où ils testent les limites de la résistance et de la tolérance des institutions et de leurs personnels : « à l'école il faut être propre, à l'école on ne casse pas le matériel, etc. ». Ils peuvent donc être une source de ruptures.

Il ne faut surtout pas réduire l'origine de ces « problèmes » à la seule personnalité de l'enfant, même si certains traits peuvent être associés ou occasionnés par des douleurs somatiques ou psychologiques dont l'expression n'est pas spontanément comprise par l'entourage, mais il convient au contraire de bien repérer que ces comportements surviennent dans un environnement donné et qu'ils sont destinés à être reçus par un public particulier. Leur compréhension est d'autant plus difficile que, par définition, ces comportements ne sont pas conformes aux attentes du moment et du contexte.

Il faut donc faire l'hypothèse que beaucoup d'entre eux sont peut-être aggravés par une mauvaise compréhension de l'enfant de la part les adultes qui l'accompagnent.

**L'EXPRESSION DE LA DOULEUR**

Le niveau de connaissances que nous avons sur la douleur chez les enfants présentant un trouble du spectre autistique est similaire à celui que nous avons il y a quelques années sur les bébés et les personnes porteuses d'une déficience intellectuelle. Les raisons de l'absence de recherches dans ce domaine sont sans doute liées à la difficulté de recrutement d'une telle population, à des considérations éthiques, mais également aux idées reçues longtemps persistantes sur les capacités d'évolution cognitive et psychologique de ces enfants, et à la prise de conscience tardive de leur capacité à ressentir et exprimer une douleur.

Pour identifier la douleur chez un enfant avec autisme, il est important de s'appuyer, lorsque cela est possible, sur les témoignages des parents ou des proches, qui connaissent les comportements habituels de leur enfant et sont les mieux placés pour détecter des modifications comportementales et une éventuelle présence de douleur. Cependant, concernant les enfants avec autisme, l'évaluation de la douleur semble souvent difficile, y compris pour l'entourage familial. En effet, les enfants les plus réactifs dans une situation douloureuse sont ceux qui ont été décrits par les parents comme les moins sensibles à la douleur. Pour expliquer ce paradoxe, les chercheurs postulent que l'expression de la douleur diffère chez ces enfants selon leur environnement (maison, hôpital), et selon le type de douleur (douleur liée aux soins, douleur quotidienne). Alors que ces enfants exprimeraient des comportements atypiques dans une situation douloureuse de la vie quotidienne, ils s'exprimeraient de manière commune lors d'une situation de soins.

La prise en charge de la douleur dépend entièrement de la capacité des parents ou des professionnels à déterminer la source de douleur, à évaluer

son intensité et à émettre des hypothèses sur ses origines. Chez une personne qui communique de façon verbale, cela ne pose habituellement pas de problème et l'évaluation de la douleur et l'hypothèse de son origine peuvent se fonder sur la seule base d'un entretien relativement poussé des professionnels avec le patient. Il en va autrement avec des personnes qui ne peuvent communiquer au moyen du langage. Lorsque le message n'est pas émis de façon claire et ne peut être décodé par le partenaire, il arrive fréquemment que la sensation douloureuse s'exprime d'une autre façon, notamment par des modifications, voire des troubles, du comportement.

On notera donc l'absence de données consensuelles sur l'expression de la douleur chez l'enfant avec autisme. Il existe une forte variabilité interindividuelle concernant ses modalités d'expression, qui peuvent être probablement liées à la variabilité des tableaux cliniques regroupés dans la catégorie de troubles du spectre autistique. Par ailleurs, l'absence de consensus peut s'expliquer par le manque d'homogénéité dans les méthodes de travail et les outils utilisés. Concernant la description des comportements après une sensation douloureuse, il est important de ne pas s'arrêter à la description des mimiques faciales observées, mais d'évaluer également les réponses comportementales et physiologiques dans leur globalité.

Il est en effet probable que des comportements qui ne sont pas liés à l'expression de la douleur dans la population générale puissent l'être chez les personnes avec autisme, rendant alors la détection de l'expérience douloureuse difficile pour un observateur extérieur faisant appel à son vécu et son expérience propres. Enfin, il semble exister un lien entre le niveau de développement de l'enfant et l'expression de la douleur, en particulier sur le plan des compétences sociocommunicatives.

**FORMATION, INFORMATION, SENSIBILISATION**

Dans la perspective d'une prise en compte plus globale de la problématique des aidants, la formation de ces derniers est un objectif et une nécessité qui s'inscrivent dans la suite et la logique de toutes les idées soutenues ci-dessus dans cet ouvrage. La réflexion autour du rôle des parents et des professionnels met en évidence l'importance de la formation qui doit leur être donnée pour les outiller et les soutenir dans le rôle essentiel qu'ils doivent jouer auprès des personnes aidées : en leur permettant de comprendre la maladie ou le handicap de leur proche, ils pourront mieux réagir, et acquérir certains gestes techniques indispensables...

À la fois confrontés à une information surabondante et disparate et à des parcours difficiles, les aidants, spécialement les parents et la fratrie, doivent pouvoir disposer de repères et d'informations fiables pour opérer des choix et être soutenus dans leur action quotidienne auprès des personnes avec autisme. Il faut même ajouter qu'une insuffisance de formation est un frein sérieux à la mise en œuvre des pratiques d'intervention, qu'elles soient éducatives, pédagogiques ou à visée thérapeutique.

Dans la mise en place des actions de formation, les [CRA](#) (Centres de Ressources Autisme) tiennent une place importante (c'est d'ailleurs dans leur mission). On ajoutera que chaque CRA est doté d'un centre de documentation géré par des professionnels dont la mission est de recenser tous les travaux scientifiques, publications, documents informatiques, et d'assurer une veille bibliographique centrée sur les troubles du développement. Ces centres de documentation sont ouverts aussi bien aux parents qu'aux professionnels et aux chercheurs. C'est un outil clé dans le dispositif de formation.

Cette formation permanente ne saurait toutefois être complète si elle ne s'accompagnait d'échanges avec les personnes autistes de haut niveau dont les témoignages sont précieux, et qui sont les seules à pouvoir faire partager leur expérience subjective et leurs réflexions sur les questions actuelles. Par ailleurs, on comprendra aisément que si les personnels qui occupent des places dans la gestion des affaires administratives (type MDPH) ne sont pas correctement formés, on ne voit pas comment les personnes avec handicap pourraient faire reconnaître leurs droits à des compensations.

Ces pratiques de formation ne prendront pleinement leur sens que si elles sont accompagnées d'une participation aux actions de recherche en liens avec les universités et les CRA. Les contenus des formations, quant à eux, devraient bien entendu prendre pleinement en compte les connaissances actualisées sur l'autisme, les aspects techniques de l'évaluation et porter sur les interventions (outils de communication, etc.), sur les aspects somatiques et pharmacologiques, sur la gestion des comportements problématiques, sur le travail en partenariat, sur les problèmes spécifiques de l'adolescence et de l'entrée en âge adulte. Enfin, les formations devraient non seulement apporter des éclairages sur les travaux récents en psychopathologie développementale, mais également sur les théories actuellement défendues sur le développement de l'enfant « normal ». En effet, le développement autistique peut nous apprendre autant sur le développement typique que l'inverse, et on ne peut vraiment comprendre ce qu'est un trouble du développement sans connaissances sérieuses sur le développement exempt de trouble.

Enfin, ces plans de formation devraient comporter un soutien plus spécifique (par exemple sous forme de supervision et/ou d'analyse des pratiques) aux équipes éducatives qui gèrent les interventions, et dont les risques d'épuisement professionnel (*burn-out*) sont maintenant bien identifiés.

**FABRIQUER DE NOUVELLES CONNAISSANCES**

La définition même de l'autisme et l'introduction de la notion de « Trouble du spectre autistique » font l'objet de critiques importantes et posent le problème des limites de ce trouble. Les marqueurs génétiques, physiologiques, neuropsychologiques et comportementaux de l'autisme ne sont encore que partiellement identifiés. La validation de telle ou telle méthode de prise en charge reste posée. Les enjeux de la recherche sur l'autisme sont donc multiples et concernent tout autant la question des causes (qui sont probablement multifactorielles et en interaction) que celle des traitements (ceux qui pourraient être efficaces sur certains symptômes gênants) et de l'accompagnement (pédagogique, éducatif, développemental). Mais ces recherches débouchent aussi sur des questions très fondamentales (par exemple, les interactions entre gènes, environnement et développement du cerveau) qui intéressent aussi la compréhension du développement typique.

Toutes ces questions supposent la mise en œuvre d'une approche résolument pluridisciplinaire. C'est loin d'être le cas actuellement en France, où l'organisation de la recherche est en pleine mutation et où les quelques équipes qui travaillent sur l'autisme ont encore du mal à se coordonner. L'association des sciences de la vie, des sciences humaines et sociales et des sciences de l'ingénierie sont donc une nécessité. La réussite de cette entreprise doit passer par l'élaboration de projets interdisciplinaires : la recherche d'un gène particulier n'a de sens que si on est capable d'en repérer sa formulation comportementale ; et des travaux sur le langage n'ont de sens que s'ils sont mis en lien avec des observations de niveaux différents : psychologique, neurologique, acoustique, etc. La convergence de ces efforts ne peut se faire sans une mise en réseau et des alliances thématiques entre les équipes de recherche.



DE L'INCLUSION SCOLAIRE À L'INCLUSION SOCIALE

L'autisme, on l'aura compris, est un trouble stable et durable : il ne s'arrête pas avec la fin de la scolarisation. La vie, quant à elle, est pleine d'imprévu, de changements et le sujet avec autisme devra, vaille que vaille, affronter des périodes et des situations de transition dites « à risque ». Ces périodes sont principalement celles des changements de contextes (changement de cycle scolaire, mutations institutionnelles : internat, foyer de vie, lieu professionnel, etc.), ou des moments développementaux (adolescence, passage à l'âge adulte, vieillissement), des « événements de vie » (divorce des parents, décès, changement d'AVS, etc.). Ce sont dans ces moments que les familles ont le plus besoin d'être guidées et accompagnées. Parmi les passages, souvent qualifiés de « fractures dramatiques », figure le passage à l'âge adulte, qui associe des bouleversements psychologiques à des changements institutionnels et de prises en charge.

L'adolescence fait aussi partie de ces moments qui mettent les parents et les professionnels en difficulté, et qui sont susceptibles de provoquer des ruptures. De fait, ce n'est pas tant l'adolescence en tant que telle qui fait problème, que les troubles du comportement qui l'accompagnent souvent : troubles liés notamment à l'émergence de la sexualité, d'une vie sentimentale et affective. La difficulté de cette période est probablement amplifiée par le fait qu'elle coïncide avec un espace de flottement et de bascule dans les dispositifs publics (passage de la pédopsychiatrie à la psychiatrie). Sur un plan psychologique, l'adolescent va devoir interpréter des signaux physiologiques, sensoriels, somatiques jusqu'alors inconnus. C'est probablement à la suite d'une mauvaise interprétation, ou d'une

limitation dans l'explication donnée à ces messages qu'apparaissent les troubles du comportement.

Parmi les autres questions difficiles, il faut aborder celui du devenir professionnel, lorsque bien entendu la question se pose en ces termes. On connaît la boutade attribuée à un neurologue célèbre : « Mais où disparaissent les enfants avec autisme une fois devenus adultes ? ». Pourtant, l'objectif principal de la scolarisation n'est-il pas de préparer à la professionnalisation ? Il faut bien avouer que nous ne disposons en France sur cette question d'aucune donnée statistique vraiment fiable. Aux États unis, en 1971, Kanner (qui fut le premier à décrire l'autisme) rapporta l'évolution de 11 sujets dont il avait fait le diagnostic 28 ans plus tôt. Parvenus à l'âge adulte, deux avaient pu suivre des études secondaires et un avait un emploi. Au Royaume-Uni, il faut citer le programme « Prospects » lancé en 1995 en vue de modifier les attitudes des employeurs face à l'embauche des candidats avec autisme. On trouve également dans d'autres pays européens (République tchèque, Danemark, Allemagne) des exemples de *job coaching*, souvent initiés par des parents d'enfants autistes qui créent, de bonne volonté, leur propre entreprise spécifiquement destinée à ces personnes. Malheureusement, ces quelques exemples restent très marginaux.

Pour élargir ces perspectives restreintes, il conviendrait de développer une véritable réflexion, beaucoup plus ample et non limitée aux seuls aspects économiques et financiers, sur le processus de professionnalisation des sujets avec autisme, depuis l'orientation, le choix des stages et les attitudes face au travail : « valeur du travail », prise de responsabilités, esprit d'entreprendre et sens de l'entreprise, etc. Le monde du travail est celui d'une confrontation à la réalité sociale qui peut être plus difficile encore que celle de la scolarisation.

**L'INCLUSION EN EUROPE**

La France n'est pas le seul pays à pratiquer l'intégration, puis l'inclusion scolaire. De manière générale, la scolarisation, puis l'inclusion des enfants avec handicap dans les écoles ordinaires apparaît aujourd'hui comme un modèle de plus en plus répandu dans les pays de l'Union européenne. Si l'inclusion recueille l'adhésion consensuelle des instances internationales, des Associations et des familles, les différences qui existent encore aujourd'hui dans chacun des pays s'expliquent par l'histoire, la géographie (superficie, densité, moyens de transports) et les pratiques. Trois grands types de politiques permettent de rendre compte de l'extrême diversité des situations et des degrés d'inclusion atteints par les différents pays :

- Les pays dans lesquels l'inclusion est la règle. On retrouve les pays scandinaves (Norvège, Suède, Danemark), l'Italie, le Royaume-Uni. Ils présentent tous des critères communs : recours exceptionnel aux écoles spécialisées (Suède pour les enfants sourds ou malentendants) ; la règle est celle de la non-discrimination et de la communauté de vie de tous les enfants ; passage d'un système très ségrégatif à une intégration (désinstitutionalisation) ; abandon du modèle médical pour celui du modèle des besoins éducatifs particuliers ; maintien et développement des liens avec les parents ; projet éducatif individuel sur la base d'un nombre important de réponses adaptées.
- Les pays d'intégration récente. On y retrouve les Pays-Bas, la Grèce, l'Espagne, le Portugal. Ces pays disposent encore d'un système spécialisé, mais l'accent est mis sur l'école ordinaire avec une loi commune pour toute l'éducation et une coopération entre écoles ordinaires et spécialisées.

- Les pays où cohabite scolarisation en milieu spécialisé et en école ordinaire. Cette catégorie regroupe la Belgique non francophone, l'Allemagne, l'Autriche et l'Irlande. Quelques traits communs : une lente évolution vers l'intégration et l'inclusion scolaire avec des freins tant de la part des familles que des Associations et des établissements spécialisés, nombreux et d'une grande diversité. Il faut ici que les deux mondes apprennent à se connaître, à travailler ensemble.

Pour ne détailler qu'un exemple, celui du Royaume-Uni est intéressant, notamment par son approche du « mainstreaming » (intégration dans le courant de vie ordinaire, par opposition à l'idée de solutions spécifiques réservées à certaines catégories de personnes), sa conception extensive de la non-discrimination pour compenser le handicap, par l'évaluation individualisée des besoins de chaque personne prise dans son environnement et par un dispositif très décentralisé d'intervention sociale. Il existe aussi dans ce pays une conception restrictive de l'action publique compensée par une longue tradition d'interventions charitables qui repose sur des organisations à but non lucratif (les « charities ») d'un poids considérable. Le Royaume-Uni occupe une position intermédiaire entre les pays qui, comme l'Italie et aussi en partie comme la Suède, ont opté pour la fermeture des établissements spécialisés, et ceux comme la France ou la Belgique, qui maintiennent un secteur spécialisé important.

On peut donc penser que l'évolution en faveur de l'intégration, puis de l'inclusion scolaire des enfants et adolescents avec handicap ou à besoins particuliers est un phénomène qui semble promis depuis les années 2000 à une reconnaissance universelle. Elle s'inscrit dans un mouvement plus large marqué par l'adoption de la Convention relative aux droits des personnes handicapées qui est la réponse de la communauté internationale aux siècles de discrimination, d'exclusion et de déshumanisation dont ces personnes ont souffert.

IDÉE

100



LES RECOMMANDATIONS DE LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Il semble difficile de conclure sans rendre hommage à la HAS ([Haute Autorité de Santé](#)) et à l'Anesm (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicosociaux) qui viennent de mettre en ligne leurs recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (TED)¹.

Ces recommandations ont pour objectif principal « l'amélioration des pratiques des équipes amenées à mettre en œuvre les interventions auprès des enfants/adolescents avec TED, en particulier de mieux évaluer les besoins et ressources individuels de l'enfant et de sa famille [...] en vue de proposer un projet personnalisé d'interventions coordonnées considérées pertinentes pour répondre à ces besoins. »

En visant à « donner aux professionnels des repères susceptibles d'améliorer et d'harmoniser leurs pratiques et de favoriser l'épanouissement personnel, la participation à la vie sociale et l'autonomie de l'enfant et de l'adolescent », ces recommandations devraient permettre à tous les acteurs concernés de travailler ensemble autour d'un projet personnalisé d'interventions initiées le plus précocement possible, globales et coordonnées au bénéfice des enfants et adolescents accompagnés.

**Extraits des recommandations de bonne pratique
publiées conjointement par la HAS et l'Anesm (mars 2012)**

- **Associer l'enfant/adolescent et ses parents.**

L'enfant/adolescent dispose de droits. Il doit être reconnu dans sa dignité, avec son histoire, sa personnalité, ses rythmes, ses désirs propres et ses goûts, ses capacités et ses limites. L'éducation et les soins visent à favoriser son épanouissement personnel, sa participation à la vie sociale et son autonomie, ainsi que sa qualité de vie.

- Respecter la singularité de l'enfant/adolescent et de sa famille
Informar l'enfant/adolescent, l'associer et rechercher sa participation aux décisions qui le concernent eu égard à son niveau de maturité et de compréhension.

- Tenir compte des goûts et centres d'intérêt de l'enfant/adolescent.

- Utiliser des modalités d'information et des supports de communication adaptés et notamment, mettre à disposition de l'enfant/adolescent ses moyens de communication habituels.

- Co-élaborer le projet d'interventions avec les parents.

- Recourir le plus tôt possible, et de manière cohérente dans ses différents lieux de vie, aux outils de communication alternative ou augmentée pour l'enfant/adolescent s'exprimant peu oralement.

- **Évaluer régulièrement le développement de l'enfant/adolescent et son état de santé.**

Les évaluations du développement de l'enfant/adolescent et de son état de santé ont pour finalité de définir et ajuster les interventions qui lui sont proposées dans le cadre d'un projet personnalisé d'interventions et de s'assurer de la cohérence du projet au regard de l'actualisation du diagnostic ou des connaissances. Ces évaluations ne se réduisent pas à la détermination d'un diagnostic nosologique pour l'enfant/adolescent ou à celle d'un score mais visent à mettre en avant ses ressources, ses potentialités et ses capacités adaptatives et à déterminer ses besoins.

– Effectuer, avec l'accord des parents, une évaluation initiale du fonctionnement de leur enfant au plus tard dans les 3 mois après la première consultation ayant évoqué un trouble du développement (phase diagnostique).

– Réaliser au minimum une fois par an par l'équipe d'interventions une évaluation dans les domaines du fonctionnement, de la participation et des facteurs environnementaux, afin de suivre l'évolution du développement de l'enfant/adolescent et de son état de santé (phase de suivi) : communication et langage, interactions sociales, domaines cognitif, sensoriel et moteur, émotions et comportement, domaine somatique, autonomie dans les activités quotidiennes et apprentissages, notamment scolaires et préprofessionnels.

– Lier évaluations et élaboration du projet personnalisé d'interventions.

– Les évaluations du développement de l'enfant/adolescent et de son état de santé ont pour finalité de définir et ajuster les interventions qui lui sont proposées dans le cadre d'un projet personnalisé d'interventions. Quel que soit l'âge de l'enfant/adolescent, l'intensité et le contenu des interventions doivent être fixés en fonction de considérations éthiques visant à limiter les risques de sous-stimulation ou au contraire de sur-stimulation de l'enfant/ adolescent.

- **Proposer un projet personnalisé d'interventions précoces, globales et coordonnées.**

- Débuter avant 4 ans et dans les 3 mois suivant le diagnostic des interventions personnalisées, globales et coordonnées, fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale, qu'il y ait ou non retard mental associé. Une intervention globale ne peut pas consister en une juxtaposition de pratiques éducatives, pédagogiques, rééducatives ou psychologiques avec des techniques très hétérogènes ou éclectiques.

- Les interventions évaluées mettent en évidence une amélioration du quotient intellectuel, des habiletés de communication, du langage, des comportements adaptatifs ou une diminution des comportements problèmes pour environ 50 % des enfants avec TED, avec ou sans retard mental. Aucune approche éducative ou thérapeutique ne peut prétendre restaurer un fonctionnement normal ou améliorer le fonctionnement et la participation de la totalité des enfants/adolescents avec TED.

- **Encadrer les prescriptions médicamenteuses.**

Aucun traitement médicamenteux ne guérit l'autisme ou les TED, cependant certains médicaments sont nécessaires au traitement de pathologies fréquemment associées aux TED (ex. épilepsie) et d'autres peuvent avoir une place, non systématique et temporaire, dans la mise en œuvre de la stratégie d'interventions éducatives et thérapeutiques des enfants/adolescents avec TED.

- Solliciter un avis médical à la recherche d'une cause somatique en cas de changement de comportement brutal ou inexpliqué et prescrire les traitements médicamenteux recommandés en cas de douleur, épilepsie ou comorbidités somatiques, actuellement sous-diagnostiquées.

– Inscrire toute prescription médicamenteuse visant les troubles psychiatriques associés aux TED (dépression, anxiété), les troubles du sommeil ou les troubles du comportement dans un projet personnalisé comprenant parallèlement la recherche des facteurs qui contribuent à leur survenue ou leur maintien (dont les facteurs environnementaux) et des interventions éducatives et thérapeutiques non médicamenteuses.

- **Coordonner et former les différents acteurs.**

– Formaliser le projet personnalisé d'interventions porté par l'équipe d'interventions en cohérence et complémentarité avec le projet de vie de l'enfant/adolescent et de ses parents et, lorsque l'enfant/adolescent est reconnu en situation de handicap par la MDPH, avec le plan personnalisé de compensation (PPC) et le projet personnalisé de scolarisation (PPS).

– Désigner un professionnel ou un binôme au sein de l'équipe d'interventions chargé d'assurer la coordination, la continuité et la complémentarité des interventions, tout au long du parcours de l'enfant/adolescent.

– Être vigilant et préparer les périodes et situations de transition (ex. adolescence, changement d'équipe).

– Réaliser régulièrement tous les 2 ou 3 ans une formation permettant l'actualisation des connaissances sur l'autisme et les TED et les interventions recommandées.

- **Développer les travaux de recherche clinique.**

¹- La version *in extenso* de ces recommandations peut être librement consultée sur les sites Internet suivants : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/j_5/accueil et http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?article398&var_mode=calcul

EXTRAIT DE LA C.I.M.10 CRITÈRES DE RECHERCHE

F 84.0 — AUTISME INFANTILE

A. Présence, avant l'âge de 3 ans, d'anomalies ou d'altérations du développement, dans au moins un des domaines suivants :

(1) langage (type réceptif ou expressif) utilisé dans la communication sociale ;

(2) développement des attachements sociaux sélectifs ou des interactions sociales réciproques ;

(3) jeu fonctionnel ou symbolique.

B. Présence d'au moins six des symptômes décrits en (1), (2), et (3), avec au moins deux symptômes du critère (1) et au moins un symptôme de chacun des critères (2) et (3).

(1) Altérations qualitatives des interactions sociales réciproques, manifestes dans au moins deux des domaines suivants :

(a) absence d'utilisation adéquate des interactions du contact oculaire, de l'expression faciale, de l'attitude corporelle et de la gestualité pour réguler les interactions sociales ;

(b) incapacité à développer (de manière correspondante à l'âge mental et bien qu'existent de nombreuses occasions) des relations avec des pairs, impliquant un partage mutuel d'intérêts, d'activités et d'émotions ;

(c) manque de réciprocité socio-émotionnelle se traduisant par une réponse altérée ou déviante aux émotions d'autrui ; ou manque de modulation du comportement selon le contexte social ou faible intégration des comportements sociaux, émotionnels, et communicatifs ;

(d) ne cherche pas spontanément à partager son plaisir, ses intérêts, ou ses succès avec d'autres personnes (par exemple ne cherche pas à montrer, à apporter ou à pointer à autrui des objets qui l'intéressent).

(2) Altérations qualitatives de la communication, manifestes dans au moins un des domaines suivants :

(a) retard ou absence totale de développement du langage oral (souvent précédé par une absence de babillage communicatif), sans tentative de communiquer par le geste ou la mimique ;

(b) incapacité relative à engager ou à maintenir une conversation comportant un échange réciproque avec d'autres personnes (quel que soit le niveau de langage atteint) ;

(c) usage stéréotypé et répétitif du langage ou utilisation idiosyncrasique de mots ou de phrases ;

(d) absence de jeu de « faire semblant », varié et spontané, ou (dans le jeune âge) absence de jeu d'imitation sociale.

(3) Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, manifeste dans au moins un des domaines suivants :

(a) préoccupation marquée pour un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormaux par leur contenu ou leur focalisation ; ou présence d'un ou de plusieurs intérêts qui sont anormaux par leur intensité ou leur caractère limité mais non par leur contenu ou leur focalisation ;

(b) adhésion apparemment compulsive à des habitudes ou à des rituels spécifiques, non fonctionnels ;

(c) maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs, par exemple battements ou torsions des mains ou des doigts, ou mouvements complexes de tout le corps ;

(d) préoccupation par certaines parties d'un objet ou par des éléments non fonctionnels de matériels de jeux (par exemple leur odeur, la sensation de leur surface, le bruit ou les vibrations qu'ils produisent).

F 84.1 — AUTISME ATYPIQUE

A. À partir de l'âge de 3 ans.

B. Tous les critères de l'autisme typique ne sont pas présents

- Autisme atypique par l'âge de survenue.

- Autisme atypique par la symptomatologie.
- Autisme atypique par l'âge de début et la symptomatologie.

F 84.5 — SYNDROME D'ASPERGER

A. Absence de tout retard général, cliniquement significatif, du langage (versant expressif ou réceptif), ou du développement cognitif. L'acquisition de mots isolés vers l'âge de 2 ans ou avant et l'utilisation de phrases communicatives à l'âge de 3 ans ou avant sont nécessaires au diagnostic. L'autonomie, le comportement adaptatif et la curiosité pour l'environnement au cours des 3 premières années doivent être d'un niveau compatible avec un développement intellectuel normal. Les étapes du développement moteur peuvent toutefois être quelque peu retardées et la présence d'une maladresse motrice est habituelle (mais non obligatoire pour le diagnostic). L'enfant a souvent des capacités particulières isolées, fréquemment en rapport avec des préoccupations anormales, mais ceci n'est pas exigé pour le diagnostic.

B. Altération qualitative des interactions sociales réciproques (mêmes critères que pour l'autisme).

C. Caractère inhabituellement intense et limité des intérêts ou caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités (mêmes critères que pour l'autisme, mais les maniérismes moteurs ou les préoccupations pour certaines parties d'un objet ou pour des éléments non fonctionnels de matériels de jeu sont moins fréquents).

F 84.2 — SYNDROME DE RETT

**F 84.3 — AUTRE TROUBLE DÉSINTÉGRATIF DE
L'ENFANCE**

**F 84.4 — HYPERACTIVITÉ ASSOCIÉE À UN RETARD
MENTAL ET À DES MOUVEMENTS STÉRÉOTYPÉS**

**F 84.8 — AUTRES TROUBLES ENVAHISSANTS DU
DÉVELOPPEMENT**

**F 84.9 — TROUBLE ENVAHISSANT DU
DÉVELOPPEMENT, SANS PRÉCISION**

GLOSSAIRE

ADI-R (*Autism Diagnostic Interview Revised*). Il s'agit d'un guide d'entretien composé de 111 questions, administré par un professionnel à la personne qui connaît le mieux le développement de l'enfant pour lequel il y a suspicion d'autisme. Y sont abordés le développement de la communication, celui de la socialisation et la présence, ou non, d'intérêts restreints ou de comportements stéréotypés. L'entretien peut durer deux ou trois heures, et est particulièrement centré sur la période de 3-4 ans, période où la symptomatologie permet de faire un diagnostic sûr. Les données de cet entretien sont nécessaires (mais non suffisantes) pour porter le diagnostic d'autisme.

ADOS (*Autism Diagnostic Observation Schedule*). Il s'agit ici de coter les comportements de l'enfant dans une situation interactive (présence des parents et d'une personne non connue de l'enfant). Cette situation est une suite de 10 saynètes de complexité croissante (du jeu libre avec des jouets miniatures jusqu'au mime d'une scène complexe) pour les enfants les plus jeunes. Aujourd'hui, on filme cette situation, ce qui permet une cotation collective. Il existe plusieurs versions que l'on propose en prenant en compte l'âge de la personne et son niveau de langage. Les résultats de cette évaluation viennent compléter ceux de l'ADI.

âge chronologique. L'âge chronologique d'une personne est le temps écoulé depuis sa naissance.

Centre de Ressources Autisme (CRA). « Un centre de ressources autisme est animé par une équipe pluridisciplinaire, spécialisée et expérimentée sur le syndrome autistique, mettant en œuvre des actions de diagnostic précoce, de recherche, d'aide, de soutien, d'information, de conseil, d'expertise auprès des familles et des professionnels médicosociaux et de santé ». Les CRA dont la mission s'exerce à l'égard des enfants, adolescents ou adultes concernés, n'assurent pas directement de soins, mais sont en articulation avec les dispositifs de soins, comme avec les dispositifs médicosociaux concernés. Il y a un CRA dans chaque région et également dans les DOM.

Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement (CIM 10). La Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 10^e révision (connue sous la « CIM 10 ») est une liste de classification médicale codant notamment les maladies, signes, symptômes, circonstances sociales et causes externes de maladies ou de blessures, publiée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Les troubles mentaux et du comportement sont classés dans le chapitre V, bloc F00-F99. Les projets de la CIM ont débuté en 1983 et ont été complétés en 1992. La prochaine révision est en voie de publication.

comportemental, e. Qui est relatif au comportement ou qui a trait à un comportement. **Interventions comportementales :** interventions dont la visée est la modification d'un « comportement problème », d'un « trouble du comportement » parce que ces derniers sont socialement inacceptables, ou parce qu'ils sont sources de souffrance pour le sujet qui les produit. La caractéristique de ces interventions est qu'elles ne prennent pas en compte les aspects subjectifs (représentations du sujet, éprouvés, etc.) pour se concentrer sur les seules réponses comportementales.

développemental, e. Qui appartient ou qui concerne le développement. **Interventions développementales :** interventions qui ont pour objectif de faire émerger (de faire se développer) une fonction, une compétence, une habilité dont le sujet ne dispose pas encore (le langage, la marche, l'attention soutenue, etc.). Les techniques utilisées s'appuient alors sur des compétences déjà acquises (imitation immédiate, répertoire moteur, babillage, etc.) pour développer la fonction émergente.

équithérapie. « L'équithérapie, souvent appelée *hippothérapie* en Belgique, est une médecine non conventionnelle et complémentaire prenant en considération le patient dans son entité physique et psychologique, et utilisant le cheval comme partenaire thérapeutique afin d'atteindre des objectifs fixés en fonction de la spécialité du thérapeute. » (Wikipedia)

graphème. Unité du langage écrit correspondant à l'unité du langage oral qu'est le phonème. Le graphème est distinct de la

lettre comme le phonème l'est du son. Il peut être simple (1 lettre) ou complexe (deux lettres ou plus), comme « au », « eau », « ou », etc.

phonétique, phonologie et phonème. La phonétique est la branche de la linguistique qui étudie l'inventaire et la structure purement physique des sons d'une langue. La phonologie étudie le rôle des sons en tant que marqueurs de sens. Quant aux phonèmes, ils représentent la plus petite unité phonologique porteuse de sens. Le français est constitué de 36 phonèmes répartis en 17 consonnes, 16 voyelles et 3 demi-voyelles.

Haute Autorité de santé (HAS). C'est une « autorité publique indépendante à caractère scientifique dotée de la personnalité morale ». Elle a été créée par la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie. Sa vocation est essentiellement scientifique. Elle est gouvernée par un collège composé de huit membres. Elle a trois grandes missions à accomplir : évaluation, recommandation (à destination des professionnels, mais aussi des patients), et certification/accréditation. Elle est régie par une charte de déontologie et de gestion des conflits d'intérêts. Enfin, elle entretient des relations étroites avec les autres acteurs (nationaux et internationaux) du paysage sanitaire institutionnel.

morphème. La connaissance de la composante morphologique d'une langue permet de reconnaître intuitivement que certains mots sont décomposables en unités plus petites appelées morphèmes.

Ces derniers sont les plus petites unités du langage qui comportent une signification et une fonction. Ainsi, dans un mot comme « refaire, on trouve deux unités, soit « re » et « faire », qui sont toutes deux des morphèmes.

position catégorielle et position dimensionnelle. En psychopathologie, pour décrire des phénomènes aussi complexes que les troubles du développement, on dispose aujourd'hui de deux approches différentes.

Dans la première (appelée **catégorielle**), il va s'agir de fabriquer des classes, aussi indépendantes que possible les unes des autres ; ces classes étant elles-mêmes définies à l'aide de critères (l'autisme, la dyslexie, la phobie scolaire, la déficience intellectuelle...). Cette position doit être révisée régulièrement, car les critères peuvent évoluer avec les avancées de la recherche. Dans l'approche **dimensionnelle**, il s'agit de dire que, dans la réalité, cette indépendance entre les classes n'existe pas, qu'elle est une vue de l'esprit et que la plupart des troubles sont associés, se chevauchent et qu'il doit bien exister un moyen de les ordonner les uns par rapport aux autres. C'est ainsi que dans l'autisme on peut pratiquer un certain nombre de catégories disjonctives (Autisme, Asperger, Rett), ou les ordonner par rapport à leur intensité (de la plus « grave » à la plus « légère », TSA, trouble du spectre autistique). Cette seconde position respecte probablement mieux la réalité clinique, mais elle a le désavantage d'introduire des confusions, ou de ne pas définir des limites claires entre « normalité » et « pathologie ».

orthopédagogie. L'orthopédagogie est la pratique de l'évaluation et de l'intervention auprès des personnes qui, à cause de leurs incapacités, ont des problèmes d'apprentissage et d'intégration. Elle est aussi définie par l'ensemble des méthodes et procédés d'enseignement qui visent à permettre aux enfants, aux adolescents et aux adultes aux prises avec des difficultés ou des troubles d'apprentissage, de pallier ces entraves et de développer au mieux leurs potentialités.

Projet personnalisé d'intervention (PPI). Le nombre des troubles envahissants du développement ne cesse d'augmenter en raison des effets conjugués, des progrès diagnostiques, de l'allongement de l'espérance de vie et du progrès des prises en charge. Ces troubles nécessitent des interventions complexes, sur une longue durée et font appel à de nombreuses compétences professionnelles, médicales, soignantes et sociales. Et dans de telles situations, l'expression des préférences et la capacité de choix et d'engagement du sujet sont fondamentales. C'est pourquoi la Haute Autorité de Santé (HAS) entend promouvoir un accompagnement de la personne à la fois personnalisé et coordonné.

quotient intellectuel (QI). Il s'agit d'une note résultant d'un test psychométrique composite (raisonnement verbal et perceptif, mémoire, rapidité...) et que l'on considère (à tort ou à raison) comme une mesure quantitative de l'intelligence générale. Ce qu'on appelle en fait « intelligence » n'est jamais que la fonction servant à fabriquer des connaissances et des savoirs. La mesure de l'intelligence n'est donc qu'une mesure indirecte de ce que nous savons. De fait, il ne s'agit pas d'un véritable quotient, d'un rapport, mais d'une distance à une moyenne qui a été

arbitrairement fixée à 100. La note la plus basse est 55, et la note la plus haute 145. Ces notes ne sont pas proportionnelles entre elles : une personne qui obtient une note de 120 n'est pas deux fois plus intelligente qu'une personne qui obtient une note de 60. Elle est simplement probablement « plus intelligente ». Deux zones sont aussi définies : la zone qui définit la déficience intellectuelle (< 70), et la zone qui définit la précocité intellectuelle (> 130).

BIBLIOGRAPHIE

Livres sélectionnés

DEGRIECK, Steven. Penser et créer - *De la conception à la concrétisation*. Gand : CCC - Centre de Communication Concrète, 2002. 165 p.

LENFANT, Anne-Yvonne, LEROY-DEPIERE, Catherine. *Autisme : l'accès aux apprentissages*. Paris : Dunod, 2011. 192 p.

EGEL, Andrew L., HOLMAN, Katherine C., & BARTHOLD, Christine H. *School success for kids with autism*. Prufrock Press Inc. Waco, Texas. 2012. 232 p.

Ministère de l'Éducation nationale. *Scolariser les élèves autistes ou présentant des troubles envahissants du développement*. Poitiers : Centre national de documentation pédagogique, octobre 2009, 87 p. Collection Repères Handicap. Disponible sur : <http://eduscol.education.fr/cid48512/guides-pour-les-enseignants.html><<http://eduscol.education.fr/cid48512/guides-pour-les-enseignants.html%7d%7d>>

PHILIP, Christine, MAGEROTTE, Ghislain, ADRIEN, Jean-Louis. *Scolariser des élèves avec autisme et TED - Vers l'inclusion*. [S.l.] : Dunod, 2012. 352 p Enfances.

TARDIF, Carole. *Autisme et pratiques d'intervention*. Marseille : Solal, 2010. 331 p. Psychologie.

VERMEULEN, Peter. *Comment pense une personne autiste ?* Paris : Dunod, 2009. 143 p.

WILLIS, Clarissa. *Les jeunes enfants autistes à la garderie et à l'école*. Montréal : Chenelière Education, 2006. 216 p

Autres Suggestions

HARRISSON B. *Le syndrome d'Asperger et le milieu scolaire : guide d'intervention*. Québec : HARRISSON BRIGITTE, 2004. 45p. bibliogr.

INS-HEA. *Scolariser des enfants présentant de l'autisme*, actes de la journée d'étude - Paris, 12 octobre 2005 . Nouvelle Revue de l'AIS, N° 34, juin 2006

SOUSA DA. *Un cerveau pour apprendre... différemment : comprendre comment fonctionne le cerveau des élèves en difficulté pour mieux leur enseigner*. Montréal : Chenelière éditeur, 2006. 172p. Chenelière Didactique. Apprentissage.

Ressources en ligne

Académie de Lyon, Autisme France, Res Publica, *A l'école maternelle, l'un de vos élèves est peut-être autiste* Disponible en ligne

http://www.autisme42.org/autisme_files/file/brochure%20autisme%2014_03_2012.pdf

ASPERGER AIDE. *Guide d'intervention pédagogique : le syndrome d'Asperger en milieu scolaire*. Disponible en ligne :

<http://www.aspergeraide.com/content/category/11/20/38/>

BOLLING Béatrice. *Boîte à outils de l'enseignant ou AVS accueillant un enfant autiste dans sa classe*. Autisme Infantile, septembre 2011. 24 p. Disponible en ligne

<http://autismeinfantile.com/prise-en-charge/scolarite/boite-a-outils-de-lenseignant-ou-avs-accueillant-un-enfant-autiste-dans-sa-classe/>

BOUY Florence. *L'enfant autiste à l'école, quelles sont les modalités de sa scolarité ?* (Diapositives). <http://pagesperso-orange.fr/florencebouy/L.enfant.autiste.a.l.ecole.htm>

DIRECTION DES PROGRAMMES ET DES SERVICES DE SOUTIEN AUX ELEVES - Éducation, Citoyenneté et Jeunesse Manitoba. À l'appui des écoles favorisant l'inclusion : *Guide de l'élaboration et de la mise en œuvre des programmes à l'intention des élèves atteints de troubles du spectre autistique*. Ministère de l'Éducation, de la Citoyenneté et de la Jeunesse de la Province de Manitoba. Canada : Manitoba, 2006. Disponible en ligne : <http://www.edu.gov.mb.ca/m12/frpub/enfdiff/aut/<http://www.edu.gov.mb.ca/m12/enfdiff/aut/index.html>>

GAGNE, Annie. *J'accueille un élève ayant un trouble du spectre autistique dans ma salle de classe* : Guide pour le personnel de la salle de classe ordinaire. Conseil des écoles publiques de l'Est de l'Ontario, 2010. 44p. http://www.ontariodirectors.ca/ASD/Res-ORC-fr/sa-guide_pour_le_personnel.pdf

INSPECTION ACADEMIQUE DE LA LOIRE. *Guide pratique pour l'auxiliaire de vie scolaire accompagnant un enfant présentant des troubles envahissant du développement (dont l'autisme)*. http://www.autisme42.org/autisme_files/file/guide%20avs.pdf

INSPECTION ACADEMIQUE DE LA LOIRE. *Scolariser un enfant autiste en maternelle*. Disponible en ligne : www.autisme42.org/autisme_files/file/scol-enfant-autisme-

[mater.pdf<http://www.autisme42.org/autisme_files/file/scol-enfant-autisme-mater.pdf>](http://www.autisme42.org/autisme_files/file/scol-enfant-autisme-mater.pdf)

LAURENT Lydie. *Quelques stratégies pédagogiques pour enseigner à un enfant atteint d'autisme*. www.crisalis-asso.org/index.php?option=com_content&view=article&id=148[<http://www.crisalis-asso.org/index.php?option=com_content&view=article&id=148>](http://www.crisalis-asso.org/index.php?option=com_content&view=article&id=148)

MARIE Francine. *Scolariser un élève avec Troubles Envahissants du Développement (T.E.D.) : De la théorie à la pratique pédagogique*. ASH du Calvados, 2009, 16p.[http://ash14.pedagogie.ac-caen.fr/IMG/pdf_Scolariser_un_eleve_avec TED - fiches pratiques - fevrier 2009.pdf](http://ash14.pedagogie.ac-caen.fr/IMG/pdf_Scolariser_un_eleve_avec_TED_-_fiches_pratiques_-_fevrier_2009.pdf)

MINISTERE DE L'EDUCATION EN ONTARIO. *Pratiques efficaces pour les élèves atteints de troubles du spectre autistique : guide pédagogique*. Ministère de l'éducation en Ontario, 2007, 221p. Disponible en ligne : <http://www.edu.gov.on.ca/fre/general/elemsec/speced/autismSpecDis.html>

RESEAU LUCIOLES : voir la rubrique Education : Méthodes et outils éducatifs / PEI : Projets Educatifs Individuels / L'école.

www.reseau-lucioles.org/rubrique.php?id_rubrique=15<http://www.reseau-lucioles.org/rubrique.php?id_rubrique=15>

VALENT E. *Aider les élèves d'une classe à comprendre le copain autiste*. Disponible en ligne :
http://www.aspergeraide.com/images/stories/aider_les_eleves.pdf

Sites internet publics

INS-HEA - *Autisme et pédagogie* (Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés) :
<http://autisme.inshea.fr/%3Chttp://autisme.inshea.fr/%3E>

Intégrascal est destiné aux enseignants et professionnels de l'éducation amenés à accueillir des enfants malades et/ou handicapés www.integrascal.fr<<http://www.integrascal.fr/>>

CNDP *L'école pour tous*.
<http://www.lecolepourtous.education.fr/>

ONISEP. *Scolarité et handicap* <http://www.onisep.fr/Scolarite-et-handicap>

Le portail du Ministère de l'Education Nationale
www.education.gouv.fr/cid207/la-scolarisation-des-eleves-handicapes.html<<http://www.education.gouv.fr/cid207/la-scolarisation-des-eleves-handicapes.html>>

Association « intégration scolaire et partenariat »
<http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr/page01.htm>

ANCRA Association Nationale des Centres de Ressources
Autisme <http://www.autismes.fr/>

Sites internet associatifs

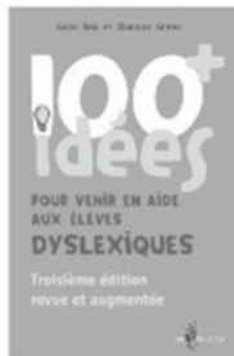
Association « intégration scolaire et partenariat »
<http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr/page01.htm>

CRISALIS<<http://crisalis-asso.org/index.php>> collectif
ressource sur l'adaptation et l'intégration scolaire

<http://crisalis-asso.org/>

et chez le même éditeur...

100 IDÉES⁺ POUR VENIR EN AIDE AUX ÉLÈVES DYSLEXIQUES



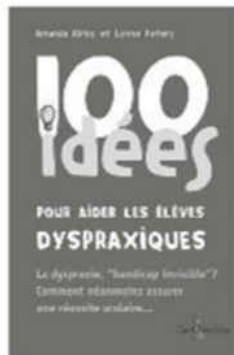
120 idées... Cette nouvelle édition augmentée de 20 idées a été revue et complétée par les auteurs pour faire le point sur les dernières avancées dans la prise en charge des enfants dyslexiques.

Le docteur Amanda KIRBY, professeur à l'Université de Newport (Pays de Galles) est connue pour ses travaux sur la dyspraxie et les Troubles d'acquisition de la coordination. Avec la pédagogue **Lynne PETERS**, elle anime une équipe de médecins, de neurologues, d'orthophonistes et d'enseignants spécialisés au Discovery Centre de Cardiff.

ISBN : 978-2-35345-068-8

Prix : 14,20 €

100 IDÉES POUR AIDER LES ÉLÈVES DYSPRAXIQUES



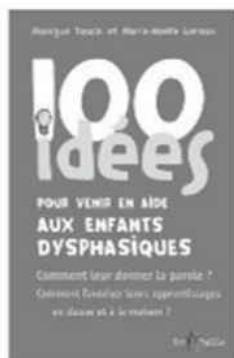
100 idées pratiques pour favoriser les acquisitions initiales en motricité fine et globale. 100 pistes concrètes pour aider au quotidien les enfants souffrant de dyspraxie ou de troubles d'acquisition de la coordination. 100 idées efficaces pour leur permettre de progresser et de suivre un cursus scolaire satisfaisant.

Le docteur Amanda KIRBY, professeur à l'Université de Newport (Pays de Galles) est connue pour ses travaux sur la dyspraxie et les Troubles d'acquisition de la coordination. Avec la pédagogue **Lynne PETERS**, elle anime une équipe de médecins, de neurologues, d'orthophonistes et d'enseignants spécialisés au Discovery Centre de Cardiff.

ISBN : 978-2-35345-032-9

Prix : 13,18 €

100 IDÉES POUR VENIR EN AIDE AUX ENFANTS DYSPHASIQUES



Les troubles sévères du développement du langage oral, encore appelés dysphasies, ont des conséquences lourdes sur le développement des enfants atteints, tant sur le plan de la communication, que de leur insertion scolaire et sociale. 100 idées pour venir en aide à ces enfants et leur permettre une adaptation optimale, un développement affectif et intellectuel harmonieux.

Monique TOUZIN est orthophoniste au CHU de Bicêtre (Rééducation neuropédiatrique) et formatrice des orthophonistes, des professionnels de santé et de l'Éducation nationale en matière de troubles des apprentissages.

Marie-Noëlle LEROUX, professeur spécialisée au Centre scolaire de l'Unité de rééducation neuro-infantile du CHU de Bicêtre, travaille auprès d'élèves ayant des difficultés d'apprentissage liées à des troubles sévères du langage oral.

ISBN : 978-2-35345-054-1

Prix : 14,20 €

100 IDÉES POUR MIEUX GÉRER LES TROUBLES DE L'ATTENTION



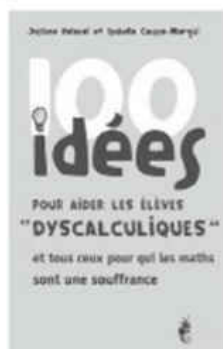
Chaque jour, les parents et les enseignants sont confrontés aux problèmes que posent ces enfants inattentifs, impulsifs et hyperactifs. 100 idées pour comprendre les enjeux de ce trouble et organiser un environnement favorable. 100 idées qui constitueront une aide pertinente et concrète pour survivre à l'essoufflement que parents et enseignants ressentent lorsqu'ils sont aux prises avec l'enfant ou l'adolescent qui souffre d'un TDA/H (trouble du déficit d'attention avec ou sans hyperactivité), diagnostiqué ou non.

Francine LUSSIER, docteur en neuropsychologie de l'Université de Montréal, a fondé en 1994 le Centre d'évaluation neuropsychologique et d'Orientation pédagogique (CÉNOP) et, en 2001, le Centre de rééducation d'approche neuropsychologique (CRAN) qui offrent des services personnalisés aux enfants en souffrance psychologique ou en difficulté d'apprentissage et de comportement.

ISBN : 978-2-35345-042-8

Prix : 13,18 €

100 IDÉES POUR AIDER LES ÉLÈVES DYSCALCULIQUES



Les blocages dont souffrent de trop nombreux enfants dans les apprentissages fondamentaux du calcul et de la géométrie trouvent leur origine dès la maternelle et le CP dans une fixation mal assurée de certains savoir-faire essentiels et une maîtrise insuffisante des tout premiers apprentissages. Ce livre donne des pistes à tous ceux, enseignants, psychologues, rééducateurs, parents, qui veulent comprendre la nature des difficultés de ces enfants qui « souffrent des maths » et souhaitent y remédier. 100 idées pour aider concrètement ces élèves en difficulté, en classe et à la maison.

Josiane HELAYEL, professeur de mathématiques à l'IUFM d'Antony où elle participe à la formation continue des futurs professeurs des écoles, est particulièrement impliquée dans la formation des enseignants spécialisés et l'aide aux élèves en difficulté. **Isabelle CAUSSE-MERGUI**, orthophoniste, est spécialisée depuis 1976 dans la rééducation des troubles logico-mathématiques.

ISBN : 978-2-35345-049-7

Prix : 13,18 €

100 IDÉES POUR AIDER LES ÉLÈVES EN DIFFICULTÉ À L'ÉCOLE PRIMAIRE



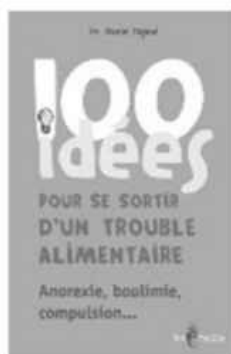
100 idées qui aident à aider : car aider ne s'improvise pas. 100 idées pour apporter des réponses concrètes aux enseignants dans leur classe dans les domaines des apprentissages fondamentaux. 100 idées qui s'adressent également aux parents attentifs aux difficultés scolaires de leur enfant, et qui souhaitent reprendre avec lui des notions fragiles ou incomprises.

Isabelle DEMAN a été enseignante spécialisée dans un RASED et maître formateur à l'IUFM de Paris. Elle intervient actuellement dans des organismes de formation continue pour les enseignants.

ISBN : 978-2-35345-036-7

Prix : 13,18 €

100 IDÉES POUR SE SORTIR D'UN TROUBLE ALIMENTAIRE



Les troubles du comportement alimentaires (TCA : anorexie, boulimie, compulsion) concernent en France aujourd'hui près d'un million de personnes. Ce sont des maladies qui débutent le plus souvent autour de l'adolescence et touchent avant tout les femmes (plus de 80 % des malades sont des jeunes filles ou des femmes adultes). Ce livre s'adresse aussi aux personnes souffrant d'un TCA et leur indique les règles à suivre (quelle approche comportementale ? quelle approche nutritionnelle ?) et les étapes de leur guérison.

Le Pr Daniel RIGAUD est médecin hospitalier et spécialiste des troubles du comportement alimentaire (TCA). Il est professeur de Nutrition à la Faculté de Médecine de Dijon, membre du Collège des Enseignants en Nutrition, membre de la Société Française de Nutrition et chercheur au CNRS sur le comportement alimentaire.

ISBN : 978-2-35345-065-7

Prix : 14,20 €

100 IDÉES POUR GÉRER SA CLASSE



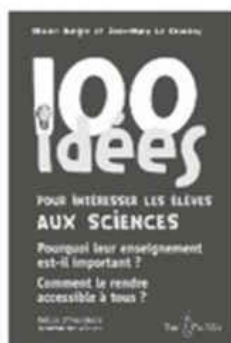
100 idées pour aider tous les professeurs des écoles, qu'ils soient débutants et prennent leur première classe ou qu'ils soient expérimentés et pourtant rencontrent des difficultés ponctuelles dans la gestion de leur classe. 100 idées de bon sens ou fonctionnelles pour éviter que le professeur des écoles se trouve dans des situations où la gestion de la classe prend le pas sur la transmission des connaissances. 100 idées qui intéresseront aussi les parents afin de mieux comprendre ce que l'école attend d'eux et peut leur apporter.

Au cours de sa carrière dans l'Éducation nationale, Alain CORNELOUP a été maître formateur, conseiller pédagogique, directeur d'école annexe de l'IUFM de Paris et responsable pédagogique d'un IUFM privé. Il est aujourd'hui responsable pédagogique des journaux quotidiens pour enfants Mon Quotidien et Le Petit Quotidien.

ISBN : 978-2-35345-019-0

Prix : 12,17 €

100 IDÉES POUR INTÉRESSER LES ÉLÈVES AUX SCIENCES



Vouloir former l'esprit scientifique des enfants, ce n'est pas vouloir qu'ils « fassent » tous des sciences quand ils seront adultes, mais c'est veiller à ce qu'ils puissent développer des qualités qui leur permettront de devenir des citoyens éclairés, actifs et responsables.

100 idées pour leur apprendre à « lire le monde » qui les entoure et développer leur esprit critique. 100 idées claires qui s'adressent à tous ceux qui les accompagnent sur le chemin des apprentissages.

Olivier BURGER est inspecteur de l'Éducation nationale. Il est chargé d'une circonscription du premier degré et est associé à plusieurs groupes de travail nationaux.

Jean-Mary LE CHANONY est conseiller pédagogique de circonscription. Il a été chargé de mission au Parc national des Écrins avant de devenir enseignant en école primaire puis formateur.

ISBN : 978-2-35345-056-5

Prix : 14,20 €

ADULTES DYSLEXIQUES



Nombreux sont les dyslexiques adultes qui manquent d'informations pour pallier leurs difficultés. Cet ouvrage réunit des conseils pratiques et un ensemble de témoignages pour faciliter leurs études et les aider à affronter les difficultés rencontrées dans leur univers professionnel.

La Dr Anne-Marie MONTARNAL fut, en 1982, cofondatrice de l'Association de parents d'enfants en difficulté d'apprentissage, APEDA France. Depuis, elle milite pour améliorer l'aide rééducative et pédagogique prodiguée aux dyslexiques.

ISBN : 978-2-35345-060-2

Prix : 12,50 €

MON ENFANT EST DYSLEXIQUE



Avoir un enfant « dys », c'est apprendre non seulement à lui venir en aide dans le cadre de ses apprentissages, mais aussi être informé des démarches administratives à accomplir.

Elles sont nombreuses et parfois difficiles à obtenir et l'information n'est pas toujours facile à recueillir : un vrai parcours du combattant !

Ce livre clair et pratique s'adresse d'abord aux parents afin de faciliter les démarches et de permettre de faire valoir les droits de leur enfant, mais aussi aux enseignants et orthophonistes pour conseiller les parents dans ces démarches.

La Dr Anne-Marie MONTARNAL fut, en 1982, cofondatrice de l'Association de parents d'enfants en difficulté d'apprentissage, APEDA France. Depuis, elle milite pour améliorer l'aide rééducative et pédagogique prodiguée aux dyslexiques.

ISBN : 978-2-35345-057-2

Prix : 10,04 €

MON ENFANT BÉGAIE



Le bégaiement atteint 1 % de la population, soit environ 650 000 personnes en France. Il touche dans l'enfance 5 % des enfants : une fille pour trois garçons. Dans 3 cas sur 4, le bégaiement aura disparu à l'adolescence. Mais... attention ! Le bégaiement ne passera pas forcément tout seul !

Anne-Marie Simon est, depuis plus de 20 ans, une orthophoniste de référence dans le traitement du bégaiement chez les enfants et les adolescents. Elle a exercé à l'hôpital (Laboratoire Pathologies du langage, Hôpital de la Salpêtrière, à Paris), en tant qu'attachée à l'ISERM, et en libéral. Membre fondateur en 1992 de l'Association Parole Bégaiement, elle en est encore aujourd'hui la secrétaire générale. L'Association mène des campagnes de sensibilisation et de prévention contre le bégaiement, tant en France que dans les pays francophones.

ISBN : 978-2-35345-064-0

Prix : 11 €

Retrouvez l'ensemble de notre catalogue sur notre site :

www.tompousse.fr

A.N.A.E.

APPROCHE NEUROPSYCHOLOGIQUE DES APPRENTISSAGES CHEZ L'ENFANT

Revue scientifique et pratique consacrée aux troubles des apprentissages chez l'enfant

à destination des pédiatres, médecins généralistes, pédopsychiatres,
psychologues, orthophonistes, ergothérapeutes, enseignants spécialisés,
parents, associations...

www.anae-revue.com

voir également ANAE formations

Thèmes traités

Autisme - Troubles envahissants
du développement
Bilans psychologiques
Déficience mentale
Développement normal et
pathologique de l'enfant
Dyscalculie
Dyslexie
Dysorthographe
Dysphasie
Dyspraxie

Épilepsie
Handicaps
Illettrisme
Neurologie et lésions cérébrales...
Précocité
Techniques de rééducation
Apprentissages - Tests
Tics
Troubles de l'attention, Hyperactivité
TDA/H
Troubles du langage oral et écrit



5 tomes par an - Dossiers thématiques - Varia - Testons les tests - Livres - Agenda

Sur abonnement et achat au N°
Voir également ANAE formations
www.anae-revue.com

© Alta Communication 2012

EAN : 978-2-3534-5077-0

Ce document numérique a été réalisé par [Nord Compo](#)



L'autisme, décrit aujourd'hui comme un trouble du développement, n'est ni un trouble de l'apprentissage, ni une pathologie de l'éducation, encore moins une maladie au sens médical du terme. Certains n'en retiennent que les aspects handicapants ; pour d'autres, c'est un développement différent, probablement avec les mêmes visées et les mêmes tentatives adaptatives que tous les autres développements.

Il n'en reste pas moins que **tous les enfants avec autisme doivent être élevés, éduqués et doivent pouvoir accéder à la culture comme tous les autres enfants**. Ce postulat, qui structure le contenu de ce livre, n'a vraiment de sens que si on l'associe à un principe : l'accès de ces enfants à la connaissance et à la culture doit respecter leurs particularités, et notamment la façon dont ils traitent l'information et le langage.

Sinon, c'est le contexte qui devient handicapant.

C'est en ce sens que ces enfants doivent être accompagnés dans le cadre scolaire par quelqu'un qui filtrera, qui « traduira », qui adaptera les informations à leurs caractéristiques. Il ne s'agit pas de les éduquer pour qu'ils soient « moins autistes », il s'agit de leur permettre d'accéder à la culture en respectant leurs façons d'apprendre pour que tout simplement ces enfants puissent trouver leur place.



- 100 Idées au sens d'un ensemble de recommandations, de suggestions, de positions de quelqu'un qui travaille sur la question de l'autisme depuis de nombreuses années.



- 100 Idées écrites par un psychologue. C'est-à-dire par quelqu'un qui observe pour mieux comprendre, mais surtout qui est animé par le désir d'accompagner sans donner de leçons.



- 100 Idées organisées pour être au plus près de tous ceux, parents, soignants, enseignants, qui accompagnent l'enfant avec autisme dans le cadre scolaire.



- 100 Idées pour essayer de dire simplement des choses complexes.

René Pry est professeur de Psychologie du Développement à l'Université Paul Valéry de Montpellier. Il intervient également dans le cadre du Centre de Ressources Autisme (CRA) du Centre hospitalier régional universitaire. Il mène ses recherches sur les aspects d'évolution et de transformations des sujets avec autisme dans une perspective vie entière.

Retrouvez les éditions Tom Pousse sur
www.tompousse.fr

Couverture créée par Helen Garvey

- [Couverture](#)
- [Titre](#)
- [Sommaire](#)
- [I. L'AUTISME EST UN TROUBLE DU DÉVELOPPEMENT](#)
 - [IDÉE 1 - TROUBLE ENVAHISSANT OU TROUBLE DU « SPECTRE AUTISTIQUE » ?](#)
 - [IDÉE 2 - UNE FORTE AUGMENTATION DE LA FRÉQUENCE](#)
 - [IDÉE 3 - L'ÂGE DU DIAGNOSTIC](#)
 - [IDÉE 4 - LA DÉMARCHE DIAGNOSTIQUE : UN ACTE TECHNIQUE](#)
 - [IDÉE 5 - PEUT-ON FAIRE DE LA PRÉDICTION AU MOMENT DU DIAGNOSTIC ?](#)
 - [IDÉE 6 - QUE SAIT-ON DU BÉBÉ À DEVENIR « AUTISTIQUE » ?](#)
 - [IDÉE 7 - L'AUTISME EST RAREMENT « PUR »](#)
 - [IDÉE 8 - DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET AUTISME](#)
 - [IDÉE 9 - DES COMPORTEMENTS QUI POSENT PROBLÈME](#)
 - [IDÉE 10 - QU'EST-CE QUI SE MODIFIE AU COURS DE LA VIE ?](#)
- [II. SCOLARITÉ ET AUTISME](#)
 - [IDÉE 11 - L'INCLUSION : UN PRINCIPE NON NÉGOCIABLE](#)
 - [IDÉE 12 - SÉPARATION, INTÉGRATION ET INCLUSION](#)
 - [IDÉE 13 - DE LA PÉDAGOGIE COMPENSATRICE À LA PÉDAGOGIE RÉPARATRICE](#)
 - [IDÉE 14 - L'ÉCOLE EST UN LIEU COMPLIQUÉ POUR L'ENFANT AUTISTE](#)
 - [IDÉE 15 - LA SCOLARISATION N'EST PAS UNE MÉTHODE DE PLUS](#)
 - [IDÉE 16 - L'INCLUSION EN FRANCE EN QUELQUES CHIFFRES](#)
 - [IDÉE 17 - LA SCOLARISATION : UN PROJET ASSOCIATIF](#)
 - [IDÉE 18 - POURQUOI UNE AVS ?](#)
 - [IDÉE 19 - D'AUTRES FORMES DE SCOLARISATION POSSIBLES](#)

- IDÉE 20 - QU'EN PENSENT LES ACTEURS ?
- III. AUTISME ET PÉDAGOGIE
 - IDÉE 21 - ENSEIGNER À UN ENFANT AVEC AUTISME
 - IDÉE 22 - ADAPTATIONS PÉDAGOGIQUES
 - IDÉE 23 - LA COMPRÉHENSION DES CONSIGNES SCOLAIRES
 - IDÉE 24 - STRATÉGIES D'AIDE
 - IDÉE 25 - LES SUPPORTS VISUELS
 - IDÉE 26 - ANALYSE DE LA TÂCHE ET RENFORCEMENTS
 - IDÉE 27 - APPRENDRE À GÉNÉRALISER
 - IDÉE 28 - « PLACE » DE L'ÉLÈVE DANS LA CLASSE
 - IDÉE 29 - LES CLASSES TEACCH : UNE SOLUTION INTERMÉDIAIRE
 - IDÉE 30 - VERS UNE PÉDAGOGIE BASÉE SUR LA PREUVE
- IV. COMMENT L'ENFANT AUTISTE APPREND-IL ?
 - IDÉE 31 - LES DIFFÉRENTES FAÇONS D'APPRENDRE
 - IDÉE 32 - QUAND L'ERREUR SERT DE PROFESSEUR
 - IDÉE 33 - REPRÉSENTATION SOCIALES DES APPRENTISSAGES PRÉCOCES
 - IDÉE 34 - LES PARTICULARITÉS GÉNÉRALES DU FONCTIONNEMENT AUTISTIQUE
 - IDÉE 35 - UNE FAÇON PARTICULIÈRE DE CATÉGORISER
 - IDÉE 36 - LA PERCEPTION DES DÉTAILS : LE MODÈLE DE LA MOSAÏQUE
 - IDÉE 37 - DES DIFFICULTÉS À PERCEVOIR LE MOUVEMENT ET LES SONS DE PAROLE
 - IDÉE 38 - LES APPRENTISSAGES DANS LA VIE QUOTIDIENNE
 - IDÉE 39 - LES APPRENTISSAGES SOCIAUX
 - IDÉE 40 - DEUX GROUPES D'ÉVOLUTION
- V. INTERVENTIONS GLOBALES ET SCOLARISATION
 - IDÉE 41 - QUELQUES PRINCIPES GÉNÉRAUX
 - IDÉE 42 - CLASSER LES INTERVENTIONS
 - IDÉE 43 - LE PROJET PERSONNALISÉ D'INTERVENTIONS (PPI)

- IDÉE 44 - QU'EST-CE QUI PRÉPARE LE MIEUX À L'INCLUSION SCOLAIRE ?
- IDÉE 45 - CARACTÉRISTIQUES DES INTERVENTIONS GLOBALES
- IDÉE 46 - VALIDATION DES INTERVENTIONS GLOBALES
- IDÉE 47 - INTERVENTIONS GLOBALES ET SITUATION FRANÇAISE
- IDÉE 48 - COMMENT SAIT-ON SI UN ENFANT A « CHANGÉ » ?
- IDÉE 49 - LA MÉTHODOLOGIE DU CAS UNIQUE
- IDÉE 50 - PEUT-ON PRÉDIRE LA RÉUSSITE DE L'INCLUSION SCOLAIRE ?
- VI. DES OUTILS POUR COMMUNIQUER
 - IDÉE 51 - COMMUNIQUER, QU'EST-CE À DIRE ?
 - IDÉE 52 - DES OUTILS POUR COMMUNIQUER
 - IDÉE 53 - COMMUNIQUER C'EST AUSSI CODER-DÉCODER
 - IDÉE 54 - COMMUNIQUER C'EST REPÉRER LES INTENTIONS DE COMMUNICATION
 - IDÉE 55 - COMMUNICATION ET SOCIALISATION
 - IDÉE 56 - INDICES, SIGNES ET SYMBOLES
 - IDÉE 57 - L'IMITATION COMME DÉCLENCHEUR DE LA COMMUNICATION 57
 - IDÉE 58 - COMMUNIQUER SANS PARLER
 - IDÉE 59 - COMMENT APPREND-ON À PARLER ,
 - IDÉE 60 - LES AIDES GRAPHIQUES
- VII. ENVIRONNEMENTS FACILITANTS ET ENVIRONNEMENTS AGGRAVANTS
 - IDÉE 61 - ENVIRONNEMENT ANTÉNATAL
 - IDÉE 62 - ENVIRONNEMENT GÉNÉRAL ET ENVIRONNEMENT SPÉCIFIQUE
 - IDÉE 63 - ENVIRONNEMENT PARTAGÉ ET ENVIRONNEMENT CHOISI
 - IDÉE 64 - ENVIRONNEMENT ET UNIVERS SENSORIEL
 - IDÉE 65 - ENVIRONNEMENT ET COMPORTEMENTS AUTISTIQUES

- [IDÉE 66 - LES CONTRAINTES DE L'ENVIRONNEMENT SCOLAIRE](#)
- [IDÉE 67 - QUAND L'ENFANT TROUVE SES PROPRES SOLUTIONS](#)
- [IDÉE 68 - AMÉNAGER L'ENVIRONNEMENT](#)
- [IDÉE 69 - RECHERCHE ET ÉVITEMENT DE SENSATIONS](#)
- [IDÉE 70 - LES ENVIRONNEMENTS VIRTUELS](#)
- [VIII. PLACE ET FONCTIONS DE LA FAMILLE](#)
 - [IDÉE 71 - DES TÉMOIGNAGES CONTRASTÉS](#)
 - [IDÉE 72 - LA QUALITÉ DE VIE DES PARENTS](#)
 - [IDÉE 73 - STRESS DES PARENTS, ÉVÈNEMENTS DE VIE ET DE SANTÉ PHYSIQUE](#)
 - [IDÉE 74 - LES REPRÉSENTATIONS PARENTALES DES TROUBLES DE L'ENFANT](#)
 - [IDÉE 75 - RETENTISSEMENT SUR LA FRATRIE](#)
 - [IDÉE 76 - MÈRE ET PÈRE](#)
 - [IDÉE 77 - ÉVOLUTION DE LA QUALITÉ DE VIE AVEC LE TEMPS](#)
 - [IDÉE 78 - DES PROGRAMMES D'AIDE AUX PARENTS](#)
 - [IDÉE 79 - DIFFICULTÉS DES PARENTS ET DIFFICULTÉS DE L'ENFANT](#)
 - [IDÉE 80 - PARENT D'ENFANT AVEC AUTISME : UN « MÉTIER » À RISQUE](#)
- [IX. AUTISME ET TROUBLES DES APPRENTISSAGES](#)
 - [IDÉE 81 - APPRENDRE, APPRENDRE](#)
 - [IDÉE 82 - COMMENT L'ENFANT AVEC AUTISME APPREND-IL À LIRE ?](#)
 - [IDÉE 83 - L'APPRENTISSAGE DES COMPÉTENCES NUMÉRIQUES](#)
 - [IDÉE 84 - LES TROUBLES SPÉCIFIQUES DES ACQUISITIONS SCOLAIRES \(TSAS\)](#)
 - [IDÉE 85 - TROUBLE DE L'IDENTIFICATION ET DE L'ACQUISITION DES MOTS ÉCRITS](#)
 - [IDÉE 86 - TROUBLES DE L'ORTHOGRAPHE](#)
 - [IDÉE 87 - TROUBLE DU DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES NUMÉRIQUES](#)

- [IDÉE 88 - TROUBLE DE L'ACQUISITION DES COORDINATIONS MOTRICES \(TAC\)](#)
- [IDÉE 89 - REPÉRAGE PRÉCOCE DES TROUBLES DE L'APPRENTISSAGE](#)
- [IDÉE 90 - TROUBLE GLOBAL, TROUBLE SPÉCIFIQUE DU DÉVELOPPEMENT ET SCOLARITÉ](#)
- [X. DES IDÉES ET DES QUESTIONS](#)
 - [IDÉE 91 - DE L'ÉVALUATION AUX INTERVENTIONS](#)
 - [IDÉE 92 - UN ACCOMPAGNEMENT PLURIEL](#)
 - [IDÉE 93 - PERSPECTIVE VIE ENTIÈRE](#)
 - [IDÉE 94 - COMPORTEMENTS À PROBLÈMES ET SCOLARISATION](#)
 - [IDÉE 95 - L'EXPRESSION DE LA DOULEUR](#)
 - [IDÉE 96 - FORMATION, INFORMATION, SENSIBILISATION](#)
 - [IDÉE 97 - FABRIQUER DE NOUVELLES CONNAISSANCES](#)
 - [IDÉE 98 - DE L'INCLUSION SCOLAIRE À L'INCLUSION SOCIALE](#)
 - [IDÉE 99 - L'INCLUSION EN EUROPE](#)
 - [IDÉE 100 - LES RECOMMANDATIONS DE LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ](#)
- [ANNEXES](#)
 - [Extrait de la CIM 10](#)
 - [Glossaire](#)
 - [Bibliographie](#)
- [et chez le même éditeur...](#)
- [Copyright](#)