

le bulletin scientifique de l'arapi

directeur de la publication :
Sophie Biette

rédacteur en chef : Carole Tardif

comité éditorial :

Philippe Brun

Nadia Chabane

Patrick Chambres

Ghislain Magerotte

Jean-Pierre Malen

Jean-Pierre Müh

Bernadette Salmon

Bernadette Rogé

maquette : Virginie Schaefer

photos couverture :

Virginie Schaefer
et Josiane Scicard

impression :

Présence Graphique, Monts (37)

n° ISSN : 1288-3468

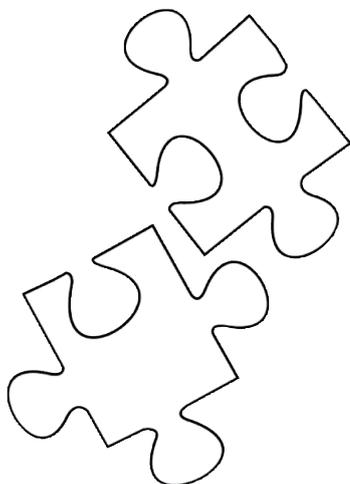
*Les textes publiés dans ce bulletin
le sont sous la responsabilité de
leurs auteurs.*

arapi

BP 91603, 37016 Tours cedex 1
contact@arapi-autisme.org
www.arapi-autisme.org
06 33 23 28 31

sommaire

Editorial	3
Actualité	
Autisme, la fin d'une idéologie ? <i>Bernadette Rogé</i>	5
<i>4^{ème} Journée Régionale de l'arapi</i>	
« L'enfant autiste et l'école : une étape qui se prépare » <i>Rouen, le 7 mars 2008</i>	
Diagnostic et intervention précoces en autisme : les enjeux pour la scolarisation. <i>Bernadette Rogé</i>	7
S'approprier les nouvelles réglementations pour une meilleure scolarisation des enfants avec autisme. <i>Sylvie Gérard</i>	11
Scolariser en maternelle de jeunes élèves avec autisme. Quelles adaptations et aides ? <i>Christine Philip</i>	19
Inclusion des jeunes enfants avec autisme et caractéristiques cliniques. <i>Chrystella Yanni-Coudurier, René Pry et Aamaria Baghdadli</i> ...	25
Comment les équipes éducatives pourraient-elles évaluer le processus d'intégration scolaire en cours dans leur établissement ? <i>Ghislain Magerotte</i>	29
Un exemple de méthodologie d'accompagnement scolaire pour enfants atteints d'autisme, familles et professionnels. <i>Karine Mérine et Pauline Gaudray</i>	40
Vu d'ailleurs	
L'évolution des politiques d'aide aux enfants autistes au Québec. <i>Carole Sénéchal</i>	45
Echos de colloques, rencontres...	
<i>Virginie Schaefer</i>	
Des pommes, des poires... et des scoubidoues ? <i>conférence d'Alain Verloes à Chartres</i>	51
Du jeu dans les boutons-pression ? <i>conférence de Catherine Barthélémy à Puzzle en mai</i>	53
Plus on connaît, moins on sait. <i>conférence de Peter Tanguay à Tours</i>	55
Résumés de thèses	
L'autisme : entre Histoire et histoires de vie. <i>Christine Philip</i>	57
L'évaluation des troubles du comportement chez les adultes avec autisme sévère. <i>Séverine Recordon-Gaboriaud</i>	62



Le Conseil d'Administration de l'**arapi**

(issu de l'AG du 7 mars 2008)

Bureau

Présidente : Sophie Biette (Parents)

Vice-Présidents : René Tuffreau (Professionnels)
Patrick Chambres (Parents)

Secrétaire Général :
Jean-Pierre Malen (Professionnels)

Secrétaire Général adjoint :
Jean-Louis Agard (Parents)

Trésorière : Josiane Scicard (Parents)

Trésorier adjoint :
Jean-Paul Dionisi (Professionnels)

Membres

Collège Professionnels

Magda
Antoniadis-Hitoglou
Catherine Barthélémy
Manuel Bouvard
René Cassou
de Saint-Mathurin
Francesc Cuxart
Pascale Dansart
Pascaline Guérin
Séverine
Recordon-Gaboriaud
Eric Willaye

Collège Parents

Marc Brunet
Dominique
Donnet-Kamel
Henri Doucet
Marie-France Epagneul
Jacqueline
Mansourian-Robert
Didier Rocque
Bernadette Salmon
Jean-Jacques Taillandier

Le Comité Scientifique de l'**arapi**

Présidente : Bernadette Rogé

Vice-Présidente : Nadia Chabane

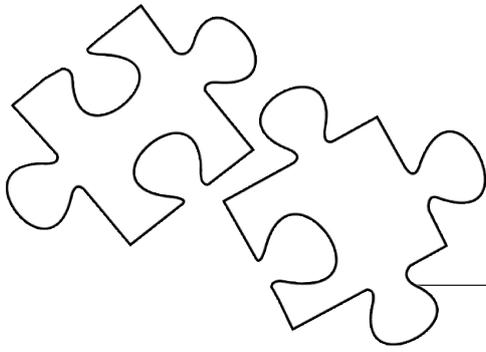
Secrétaire : Jean-Pierre Malen

Collège professionnels

Amaria Baghdadli
Catherine Barthélémy
Philippe Brun
Jamel Chelly
Francesc Cuxart
Pascaline Guérin
Eric Lemonnier
Ghislain Magerotte
Jean-Pierre Müh
André Nieoullon
Bernadette Rogé
Carole Tardif
Mônica Zilbovicius

Collège parents

Jean-Louis Agard
Patrick Chambres
Henri Doucet
Gilles Pourbaix
Bernadette Salmon
Josiane Scicard
Jean-Jacques Taillandier



éditorial

Chers lecteurs,

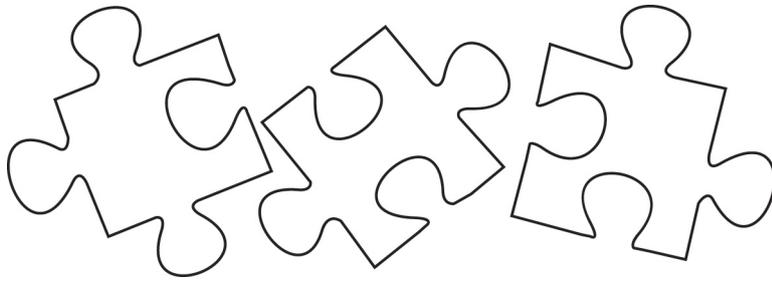
Ce numéro est essentiellement consacré à la question de l'école pour les enfants ayant des troubles envahissants du développement. Cette question a animé la journée régionale de l'**arapi** à Rouen en mars dernier, dont nous rendons compte à travers les textes que les conférenciers nous ont remis. Nous les remercions, ainsi que Philippe Brun, organisateur de la journée, qui nous a aidés à les rassembler.

Les conditions de scolarisation et les modalités d'accueil des enfants autistes à l'école ont en effet beaucoup évolué ces dernières années. C'est pourquoi le thème de cette journée est essentiel car il convient de faire le point sur l'évolution de cette scolarisation, avec ses avantages et ses limites, et plus globalement sur la prise en charge de l'enfant autiste la plus pertinente possible.

En matière de prise en charge, et notamment d'éducation, pour les enfants autistes, rappelons les différents temps de cette évolution avec les textes de lois de 1995 et 1996 indiquant la nécessité de la prise en charge thérapeutique, éducative, pédagogique et l'insertion sociale des enfants autistes, et soulignant la nécessité d'une prise en charge adaptée ; ou encore le plan Handiscol en 1999 pour la scolarisation des enfants et adolescents handicapés. En 2003, le rapport Chossy sur la situation des personnes autistes en France insiste sur les besoins et les perspectives ; et enfin les textes de 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées soulignent le droit à l'éducation et à la scolarisation. En ce qui concerne l'autisme, la politique de prise en charge tend à mettre l'accent sur la nécessité d'apporter une éducation adaptée et de favoriser la scolarisation en milieu ordinaire, notamment en maternelle, en collaboration avec les services sanitaires et/ou médico-sociaux essentiels pour constituer un réseau de ressources pour l'enfant et sa famille.



Sur le plan de l'accès à l'école, cette loi de 2005 met en avant le libre choix du projet de vie pour la personne handicapée, sa participation à la vie sociale, en la plaçant au centre des dispositifs, ce qui implique la citoyenneté et le principe de non discrimination. De fait l'inscription de l'enfant dans l'école la plus proche, dans son quartier ou son village, est acquise de plein droit puisque l'école se doit d'accueillir tous les élèves sans distinction. Cependant ces textes et ces principes, aussi bons et aussi nobles soient-ils, ne suffisent pas à faire que la scolarisation des enfants autistes soient une réalité concrète. Elle se heurte trop souvent à une multitude de problèmes. Du côté de l'école, l'envie d'accueillir cet enfant, l'information du milieu d'accueil (équipes enseignants-direction, élèves, parents d'élèves), la formation des professionnels... du côté de l'enfant, la préparation à sa scolarisation (évaluation préalable de ses possibilités et des conditions spécifiques offertes par l'école), l'individualisation des apprentissages et des programmes (ajustement à son niveau et à ses intérêts de l'enfant), le temps effectif passé en classe... Mais en tous cas, il est important d'insister sur l'écart qui existe encore entre les textes et leur mise en application réelle, entre les vœux des familles et l'accès à leur choix de prise en charge pour leur enfant, entre les besoins spécifiques de l'enfant et la pertinence des services qui lui sont proposés. Ceux-ci devraient être cohérents et ajustés, discutés au sein d'un réseau avec des personnes ressources pour les familles et leur enfant.



La scolarisation des enfants autistes est légitime et nécessaire ; plusieurs expériences réussies montrent les avantages certains de cet étayage scolaire pour l'aide au développement de l'enfant autiste. Mais cette scolarisation doit être pensée et réfléchie avant d'accueillir l'enfant pour qu'elle puisse présenter un intérêt pour lui, pour comprendre qu'il faut des moyens de toutes sortes, des compétences précises pour tous les acteurs qui portent ces projets, des motivations exemplaires, une formation solide, une connaissance rigoureuse du handicap de l'enfant, de la disponibilité, et beaucoup d'humanité. Et j'en oublie...

A la suite de ces articles sur l'enfant autiste et l'école, vous pourrez découvrir ce qui se passe ailleurs en matière d'évolution des politiques en faveur des enfants autistes au Québec, où existe aussi un écart entre les intentions et la réalité du terrain.

Puis vous pourrez lire les compte-rendus de plusieurs communications auxquelles Virginie Schaefer a assisté et qu'elle nous résume sous des intitulés métaphoriques et humoristiques pour des thèmes de première importance (tel que génétique et psychiatrie ou l'évolution de notre compréhension des TED au cours du temps).

Enfin, une rubrique consacrée aux résumés de thèses vous permettra de connaître les travaux récemment soutenus par Christine Philip et Séverine Recordon-Gaboriaud qui étaient déjà très impliquées dans l'autisme au moment où elles ont entrepris leur recherche.

Je vous souhaite, chers lecteurs, une belle fin d'année, et une pensée particulière pour toutes les personnes autistes et leurs familles pour que 2009 soit encore meilleure.

Carole Tardif
Rédacteur en chef

Autisme, la fin d'une idéologie ?

Bernadette Rogé PhD¹

Le plan autisme divulgué en mai 2008 prévoit la mise en place d'un socle commun de connaissances étayées sur la littérature scientifique et le développement de modalités de prise en charge validées au niveau international.

Pour qui connaît la littérature actuelle sur l'autisme, ces mesures supposent la montée en puissance des thérapies comportementales et cognitives dont on sait qu'elles sont les seules à avoir accumulé un nombre conséquent de publications montrant leur efficacité. Cependant, les termes du texte officiel restent peu explicites :

« Les professionnels de psychiatrie qui interviennent auprès des personnes TED (atteintes de Troubles Envahissants de Développement c'est-à-dire autisme et troubles apparentés) dont l'état nécessite ce type de prise en charge doivent veiller à alimenter les techniques de soins qu'ils mettent en œuvre par des apports nouveaux, dans la perspective d'intégrer les données validées au niveau international et d'adapter les pratiques à l'évolution des connaissances et de participer, quand nécessaire, à des programmes innovants dûment validés et évalués. »

Ce qui commence à être accepté sous l'impulsion du groupe de suivi scientifique de l'autisme a encore du mal à être nommé. Le poids de l'histoire est encore présent !

Longtemps dominée par la pensée psychanalytique, la prise en charge de l'autisme en France est actuellement en pleine mutation. Les thérapies comportementales et cognitives, auparavant décriées par une pédopsychiatrie résolument orientée vers des prises en charge de nature institutionnelle inspirées par le modèle psychodynamique, accèdent enfin au statut de pratiques avouables, voire reconnues et recommandées. Cette évolution était vivement souhaitée par les familles qui étaient en demande d'aide effective pour leur enfant.

Tandis qu'en France on attendait l'émergence du désir chez l'enfant tout en travaillant avec les parents sur d'hypothétiques perturbations qui auraient été à l'origine de l'autisme ou auraient constitué des facteurs d'aggravation, les pays anglo-saxons avaient depuis longtemps admis l'étiologie neurobiologique de l'autisme et la nécessité de mettre en place des aides au développement par des techniques d'apprentissage. La France n'était pas restée entièrement en marge de l'évolution scientifi-

que puisque des professionnels et des parents avertis ont contribué depuis plus de 20 ans à l'introduction des méthodes cognitivo-comportementales. Depuis les années 1980, le modèle TEACCH, qui repose sur une approche développementale et comportementale a pris pied sur notre territoire mais il a été accueilli dans certains milieux avec circonspection voire hostilité. Les raisons de cette attitude sont multiples (Schopler et Rogé, 1998) mais l'idéologie a largement

participé au rejet de méthodes dont la pertinence était pourtant reconnue au niveau international. Leur principe est simple : il convient de comprendre le fonctionnement cognitif des autistes pour adapter les techniques d'apprentissage et l'environnement (Rogé, 2008). L'enfant apprend dans un environnement modifié pour lui mais l'objectif n'est pas de le confiner à un contexte taillé sur mesure mais bien de prendre appui sur celui-ci pour aller vers l'intégration sociale. Peu à peu ces idées ont progressé et sont maintenant davantage acceptées même si elles sont encore loin de faire l'unanimité dans le milieu professionnel qui les connaît mal.

Si TEACCH, sa philosophie de l'intégration et du travail avec les familles, et sa méthodologie spécifique ont eu du mal à se frayer un chemin dans les institutions françaises, l'approche comportementale de Lovaas a quant à elle fait l'objet d'un véritable lynchage. Formée moi-même chez Lovaas en 1985, je me suis vue imposer le silence par des parents pourtant intéressés et sympathisants, mais persuadés que je serais mise au ban de la société si j'osais avouer mon incursion dans le monde du conditionnement. Les critiques qui circulaient alors concernaient surtout l'aspect directif de l'apprentissage, son aspect mécanique et non relationnel. Selon ce point de vue, les apprentissages obtenus sont rigides et peu fonctionnels et c'est la méthode qui est incriminée. Ce type de critique, qui a encore cours, traduit une profonde méconnaissance de l'approche comportementale dans ses développements actuels mais aussi une ignorance du fonctionnement autistique. La rigidité comportementale fait en effet partie du tableau clinique de l'autisme. En amont de la situation d'apprentissage, différents processus sont perturbés et les thérapies comportementales n'ont pas la faculté de les resta-

Article tiré
du Journal de Thérapie
Comportementale et cognitive,
Septembre 2008,
vol 18 n° 3, pp 89-91.

¹ Professeur à l'Université de Toulouse le Mirail, Directrice adjointe de l'Unité de recherche interdisciplinaire Octogone, directrice du laboratoire CERPP et Directrice du SESSAD Accés, Association Ceresa <http://www.ceresa.fr/roge@univ-tlse2.fr> ; bernadette.roge@ceresa.fr

rer intégralement. Ce n'est pas la méthode d'apprentissage qui rend le comportement rigide, c'est l'autisme. Quant aux aspects fonctionnels, ils peuvent également être limités en raison de l'autisme mais les programmes comportementaux incluent toujours des procédures de généralisation qui aident à la transposition dans différents

Le retard pris durant des années en raison de l'hégémonie du modèle psychanalytique a en effet entraîné un tel déficit qu'un plan de redressement d'une situation devenue désastreuse est forcément incomplet et insuffisant.

contextes. Enfin, l'aspect relationnel fait partie intégrante de toute situation d'apprentissage et si dans le contexte des thérapies comportementales et cognitives on parle peu de la relation, on la pratique largement. Le modèle a d'ailleurs aussi évolué en intégrant des

notions importantes comme la motivation. Les détracteurs de cette approche en sont restés à la situation d'apprentissage par essais distincts dans laquelle un comportement choisi par le thérapeute est installé par le jeu de renforcements, c'est-à-dire par conditionnement opérant. Ils ignorent que l'apprentissage incident, pratiqué dans le milieu habituel de l'enfant, basé sur sa motivation et sur des comportements émergents qui seront systématiquement renforcés, élargit considérablement la palette des comportements fonctionnels. Comme les thérapies comportementales appliquées à d'autres désordres ont évolué en intégrant les cognitions puis les émotions, le travail comportemental avec les personnes atteintes d'autisme s'est enrichi de l'éclairage cognitif et émotionnel : un trouble du comportement par exemple n'est pas simplement éliminé par le retrait d'attention mais l'analyse fonctionnelle permet de mettre en lumière les processus cognitifs qui le sous-tendent. Lorsqu'il s'agit d'une personne de faible niveau intellectuel, l'environnement sera aménagé pour une meilleure compréhension et une prévention de la difficulté. Lorsqu'il s'agit d'une personne de plus haut niveau, un travail cognitif limité en raison de la rigidité des modes de pensée est malgré tout possible et très souhaitable pour un résultat plus solide. La dimension émotionnelle a aussi fait son entrée dans les programmes cognitivo-comportementaux, notamment avec les personnes Asperger ou autistes de haut niveau.

De nombreuses publications ont confirmé l'efficacité de l'approche comportementale, notamment dans l'intervention précoce. Les travaux de Lovaas (Inserm, 2004) avaient apporté des données fortes en faveur de cette efficacité. Ils n'ont jamais été complètement répliqués, cependant les évaluations qui ont suivi ont toutes confirmé l'effet bénéfiques de tels programmes. D'une manière générale, ils permettent à l'enfant de développer des compétences utiles à son intégration sociale : langage, communications non verbales, comportements adaptatifs et de réduire les comportements problématiques. Chez le très jeune enfant, l'apport de ces pratiques peut être décisif pour l'évolution ultérieure. Le développement pré-

coce de compétences cognitives et sociales met l'enfant à l'abri d'un surhandicap qui s'installerait probablement par le fait que des étapes du développement sont manquées en raison des déficits initiaux : par exemple, un enfant qui ne regarde pas son interlocuteur peut difficilement appréhender la dimension sociale d'une situation et développer de l'empathie. Une variante intéressante des programmes strictement comportementaux a été développée à Tours par l'équipe de Gilbert Lelord en s'appuyant sur les données neurophysiologiques (Barthélémy et al., 1995).

Outre ce changement de cap en matière de connaissances de l'autisme et de choix thérapeutique, ce plan qui se déroulera sur la période 2008-2010 comporte d'autres mesures comme l'ouverture de nouvelles places d'accueil, le renforcement des moyens pour la mise en œuvre d'un diagnostic précoce, et le renforcement de la formation en accord avec les nouvelles orientations. Ce plan représente une réelle avancée, même si les familles et les professionnels engagés dans l'amélioration des conditions de vie des personnes autistes restent insatisfaits.

Le retard pris durant des années en raison de l'hégémonie du modèle psychanalytique a en effet entraîné un tel déficit qu'un plan de redressement d'une situation devenue désastreuse est forcément incomplet et insuffisant. Les sommes à investir pour rééquilibrer l'offre de prise en charge sont colossales et peuvent difficilement être mobilisées sur une courte période. Le rôle de la psychiatrie reste prépondérant alors qu'une approche pluridisciplinaire incluant la psychiatrie mais dans laquelle l'éducation aurait plus de poids est indiquée. Par ailleurs, il reste des incertitudes sur la capacité du dispositif déjà en place à intégrer les nouvelles données et à les mettre en pratique de manière efficace malgré tous les efforts de formation. Il reste difficile d'imaginer que les hôpitaux de jour se reconvertisent tous dans les techniques nouvelles, fussent-elles validées scientifiquement, et des mesures radicales de réorientation des fonds vers les structures innovantes devraient être adoptées si l'on veut réellement entraîner le changement. En l'absence de décisions aussi radicales il faudra sans doute encore bien du temps pour passer de l'intention à la réalisation.

Bibliographie

- Barthélémy, C., Hameury, L., Lelord, G. (1995). *L'autisme de l'enfant, la thérapie d'échange et de développement*. Paris, Expansion Scientifique Française.
- Inserm (2004). *Psychothérapie, trois approches évaluées, Expertise collective*. Paris : Editions Inserm.
- Rogé, B. (1998). Evolution des prises en charge de l'autisme, l'intervention précoce, *Psychologie Française*, n°43-3, 205-208.
- Rogé, B. (2008). *Autisme, comprendre et agir*, 2^{ème} édition revue et complétée, Paris : Dunod.
- Schopler, E., Rogé, B. (1998). T.E.A.C.C.H. et sa transposition en France, *Psychologie Française*, n° 43-3, 209-216.

L'enfant autiste et l'école : une étape qui se prépare

La quatrième Journée Régionale de l'arapi organisée à l'Université de Rouen avait pour objectif de faire le point sur les réflexions actuelles en matière de scolarisation d'enfants avec autisme. Cette Journée Régionale a en effet été conçue autour de l'idée qu'une scolarisation réussie pour l'enfant autiste est une scolarisation qui a longtemps été préparée par la famille et les professionnels de l'enfance. Autrement dit, il s'agissait pour l'arapi de poser une question complexe qui suscite souvent, au sein des familles, espoir, crainte, et parfois désillusion. Dans cette perspective, les différentes interventions ont souligné le fait que,

pour les enfants avec autisme et leur famille, la scolarisation peut être envisagée comme une étape de la vie que l'on doit pouvoir franchir. Une fois de plus, l'arapi a rassemblé personnes avec autisme, parents, professionnels, et étudiants et a tenté d'informer, de critiquer et d'interroger des conceptions et des pratiques afin de favoriser l'échange et le débat autour d'un réel choix de société. L'école représente-t-elle une voie sérieuse à suivre pour l'éducation de l'enfant avec autisme ? Très certainement, aimons-nous le rappeler.

Philippe Brun, Professeur de Psychologie à l'Université de Rouen et organisateur de la journée.

Diagnostic et intervention précoces en autisme : les enjeux pour l'intégration scolaire

Pr. Bernadette Rogé¹

L'autisme est un désordre du développement neurobiologique mais il n'existe pas à ce jour de marqueur biologique qui en permettrait le dépistage systématique. Il est donc nécessaire de s'appuyer sur des signes comportementaux pour authentifier le désordre.

Actuellement, les signes d'autisme sont le plus couramment repérés entre 2 et 3 ans. Cependant, les cliniciens expérimentés peuvent repérer les signes à 12 mois en moyenne (Volkmar et al., 1985 ; Rogers et Di Lalla, 1990 ; Fombonne, 1995 ; De Giacomo et al., 1998).

Le retard du diagnostic chez les jeunes enfants peut renvoyer à divers facteurs. Le manque d'expérience des parents dont c'est le premier enfant est l'une des causes fréquentes de diagnostic différé. La famille ne disposant pas de normes concernant le développement d'un enfant ordinaire, elle ne remarque pas forcément les petits décalages d'acquisition ou les anomalies de l'interaction surtout lorsqu'elles sont discrètes. Même lorsque les difficultés de l'enfant sont perçues, elles peuvent être minimisées, parce que le constat est trop difficile à accepter. Si cette attitude peut exister chez certains parents, il faut recon-

naître aussi que le retard du diagnostic est aussi bien plus fréquemment lié au manque de formation de professionnels peu familiarisés avec les premières manifestations de l'autisme. Bien des parents se sont vus rassurés à tort alors qu'ils manifestaient des inquiétudes légitimes.

Les outils disponibles pour le diagnostic de l'autisme sont généralement peu adaptés pour les jeunes enfants. Les critères de classification et les seuils s'appliquent mal aux jeunes enfants surtout lorsqu'ils présentent un retard. L'expression du désordre est très variable, de même que le comportement typique. Enfin, dans les deux premières années du développement, les décalages de développement entre domaines sont plus difficilement perçus.

Les signes précoces de l'autisme relevés le plus fréquemment dans la littérature sont les déficits dans la communication et l'utilisation des symboles, la répétition des sons, les jeux symboliques, les anomalies des interactions sociales, de l'imitation, le manque d'utilisation du geste de pointé, du contact visuel, la présence d'activités répétitives, le besoin d'immuabilité, l'utilisation répétitive des objets, la présence de maniérismes des mains et des

¹ Octogone/CERPP Université de Toulouse le Mirail et CERESA (Centre Régional d'éducation et de Services pour l'Autisme).

doigts, le flairage des objets et des personnes, la mise en bouche des objets, les réactions aux sons et autres stimulations sensorielles, les anomalies motrices, posturales.

Les signes d'alerte soulignés dans les recommandations pour le diagnostic de l'autisme (Baghdadli et al., 2006) se situent dans les trois domaines classiquement perturbés :

- 1/ la communication avec perturbation, déficit ou absence de communication ;
- 2/ la socialisation avec peu ou pas d'intérêt pour le jeu, les personnes et l'environnement propre de l'enfant ;
- 3/ le comportement avec des activités répétitives du corps ou avec des objets et des intérêts restreints.

Les mêmes recommandations mettent en exergue des signes d'alerte absolue : l'absence de babillage à 12 mois, l'absence de pointage ou autres gestes à 12 mois, l'absence de mots simples à 18 mois, l'absence d'associations de deux mots à 24 mois, toute régression du langage ou d'autres comportements préalablement acquis.

Si l'on veut que le diagnostic puisse être effectivement plus précoce, il est nécessaire de mettre en œuvre une politique d'information et de formation permettant le dépistage par des professionnels de santé lors des bilans, le dépistage dans les lieux d'accueil pour la petite enfance,

le diagnostic par des cliniciens expérimentés.

Le travail sur les programmes d'intervention précoce fait appel à des savoir-faire spéciaux qui ne font pas partie du répertoire habituel des parents et qui vont au-delà des approches classiquement enseignées dans les cursus de formation professionnelle.

A partir du diagnostic, il est indispensable de pouvoir s'appuyer sur une organisation facilitant la mise en place des aides nécessaires. Il en résulte une nécessité d'organisation rapide du bilan médical, de l'évaluation,

de l'information des parents, du soutien au développement de l'enfant

L'autisme étant un trouble du développement, il a pour premier résultat des retards dans la mise en place des fonctions de base. Sur cette base interviennent aussi des effets en cascade, des distorsions dans les apprentissages. Les effets sur le développement, sur l'adaptation future de l'enfant et sur la famille sont massifs.

Les arguments qui justifient l'intervention précoce sont de nature biologique et développementale. Sur le plan biologique, la plasticité cérébrale permet à l'intervention précoce de compenser certains déficits par une stimulation adaptée. Sur le plan développemental, le travail entamé très tôt avec les jeunes enfants permet d'atténuer les effets du désordre par la restauration de certaines séquences de développement.

Les objectifs de l'intervention précoce se situent à plusieurs niveaux (Rogé, 2003). Il s'agit d'abord d'agir sur le développement en veillant à l'installation de compé-

tences qui vont s'avérer déterminantes pour la suite des apprentissages (par exemple, l'attention conjointe, l'imitation). Le travail systématique est global. Il porte sur les compétences psychomotrices, cognitives et sociales. La réduction des comportements problématiques est également au centre des objectifs visés. On utilise préférentiellement une approche indirecte, en soutenant par exemple le développement de compétences concurrentes. Mais l'approche directe s'impose parfois pour réduire des comportements perturbateurs dangereux pour l'enfant ou pour les autres. On a alors recours à l'analyse comportementale et aux techniques de modification du comportement.

Les effets de l'intervention précoce se manifestent par une accélération du rythme de développement, des gains substantiels au niveau du QI, des progrès significatifs au niveau du langage, une amélioration des comportements sociaux et d'une manière générale, par une diminution des signes d'autisme.

Ces résultats sont obtenus en 1 ou 2 ans d'intervention précoce et intensive et 73 % des enfants atteignent un niveau fonctionnel de langage vers 5 ans. De plus, on enregistre un maintien des gains à la fin de l'intervention.

Pour parvenir à ce type de résultat, plusieurs conditions doivent être réunies : l'intervention doit être précoce et débuter avant 4 ans. Elle doit suivre un rythme suffisamment soutenu (20-25 heures/semaine), l'implication des parents est indispensable, et les environnements dans lesquels se déroule le travail doivent varier afin de faciliter la généralisation. Les programmes doivent être individualisés et les apprentissages bien ciblés et déterminés en fonction d'objectifs précis.

Le travail sur les programmes d'intervention précoce fait appel à des savoir-faire spéciaux qui ne font pas partie du répertoire habituel des parents et qui vont au-delà des approches classiquement enseignées dans les cursus de formation professionnelle. Une grande disponibilité et une formation adéquate des professionnels sont requises. Enfin, les services de ce type devraient être accessibles à toutes les familles. La formation des parents fait partie d'un dispositif efficace.

Les enjeux de l'intervention précoce sont multiples. L'intervention précoce a un impact sur le développement actuel de l'enfant mais aussi sur le développement ultérieur de la personne. L'intervention joue également un rôle essentiel au niveau de la famille et de son équilibre. Les parents sont informés sur le fonctionnement de leur enfant et peuvent ainsi mieux ajuster leur propre comportement. Enfin, il existe aussi des enjeux sociaux et économiques. L'intégration passe par l'apprentissage précoce de comportements qui permettront la cohabitation avec les autres et qui la rendront plaisante pour tous. Les personnes prises en charge ainsi de manière précoce ont plus de chance d'atteindre un niveau d'autonomie qui devrait réduire à terme les dépenses de prise en charge à l'âge adulte.

L'intervention précoce a néanmoins des limites. Tous les enfants ne répondent pas de la même manière. L'évolution à long terme reste mal connue et l'on ne connaît pas avec précision les facteurs qui favorisent l'évolution la plus favorable et ceux qui sont de mauvais pronostic. Par ailleurs, même si l'on enregistre de bonnes améliorations, le style autistique persiste, ce qui nécessite le maintien de certaines adaptations et la prolongation d'une éducation jusqu'à l'adolescence et l'âge adulte.

Les enjeux pour la scolarisation

La préparation des enfants à l'intégration scolaire nécessite la mise en place de comportements qui vont faciliter l'adaptation au milieu d'accueil. L'enfant doit ainsi acquérir des comportements compatibles avec la vie scolaire : vivre au milieu d'un groupe, en respecter les règles, s'asseoir à une table, écouter ce que dit l'adulte, répondre à une consigne. Ces comportements font partie des premiers objectifs travaillés en prévision de la scolarisation. Les compétences cognitives font également l'objet d'un travail spécifique. Il est en effet essentiel que l'enfant ne soit pas confronté à un environnement dans lequel les activités proposées n'auraient aucun sens pour lui. Il doit pouvoir partager au niveau des apprentissages comme au niveau des situations sociales. Généralement, les apprentissages cognitifs réalisés sur le plan individuel anticipent ce qui va être travaillé en classe de manière à ce que l'enfant avec autisme n'ait à gérer que la situation de groupe, au moins au départ, pour restituer un apprentissage qu'il aura déjà réalisé auparavant.

D'autres conduites comme les comportements de coopération et les jeux sociaux sont travaillés dans de petits groupes de socialisation où l'enfant a toutes les chances d'apprendre de manière confortable des règles qu'il aura ensuite à appliquer dans un milieu moins protégé. Enfin, l'autonomie fait aussi partie des domaines travaillés en vue de l'intégration. Il s'agit d'amener l'enfant à gérer par lui-même certaines situations qu'il aura appris à maîtriser avant l'entrée à l'école (se laver les mains, aller aux toilettes etc.). Avant de parvenir à une autonomie réelle, l'enfant avec autisme a cependant besoin d'être épaulé dans la démarche d'intégration. L'assistant de vie scolaire (AVS) représente l'interface entre le groupe d'enfants et l'élève intégré et entre l'enseignant et cet élève particulier. Il permettra par exemple de reformuler pour l'enfant les consignes fournies au groupe par l'enseignant, et de promouvoir les contacts sociaux et les interactions entre enfants.

Exemple du SESSAD Acces

L'association CERESA (Centre Régional d'Education et de Services pour l'Autisme) en collaboration avec le laboratoire Octogone/CERPP a développé une plate-forme de services pour l'autisme dans laquelle ont été évalués à des fins de recherche un programme d'intervention précoce, l'intégration scolaire et l'entraînement à la communication ainsi que la gestion du stress chez des enfants Asperger et autistes de haut niveau.

Cette association a ensuite pérennisé ce projet en créant Acces, un SESSAD spécialisé pour enfants autistes. Le périmètre d'intervention est la Haute-Garonne. 38 places ont été agréées par le CROSMS mais seules 22 places sont actuellement financées. Ce SESSAD accueille des enfants de 2 à 20 ans porteurs d'autisme ou d'autres TED.

L'équipe pluridisciplinaire est composée de psychologues, d'éducatrices, d'une orthophoniste, d'une psychomotricienne, d'un médecin et d'administratifs.

La référence du programme est développementale et cognitivo-comportementale. Les enfants sont évalués avec précision et les objectifs de travail sont déterminés en fonction des niveaux de développement. Les interventions sont éducatives (TEACCH et ABA). Elles visent le développement de compétences qui permettent la communication et l'épanouissement et elles agissent en prévention des troubles du comportement. Le programme prévoit l'accompagnement psychologique de l'enfant et de sa famille.

Le travail avec l'enfant est fait de séances individuelles d'éducation structurée dans les locaux du SESSAD et à domicile, de séances en petit groupes de socialisation dans les locaux du SESSAD. Une intervention psychologique en thérapie comportementale et cognitive est prévue pour les plus hauts niveaux. Les enfants bénéficient aussi de séance de psychomotricité et d'orthophonie et d'un appui en milieu scolaire.

Avant de parvenir à une autonomie réelle, l'enfant avec autisme a cependant besoin d'être épaulé dans la démarche d'intégration. L'assistant de vie scolaire (AVS) représente l'interface entre le groupe d'enfants et l'élève intégré et entre l'enseignant et cet élève particulier.

Le travail avec la famille comporte de l'information et une formation, un appui à domicile et un soutien psychologique.

Le travail avec les équipes scolaires prévoit la préparation du milieu d'accueil par de l'information, un appui sur le terrain avec une aide aux enseignants et aux AVS, ainsi que la participation aux équipes de suivi de scolarité.

La coordination des actions est assurée par les psychologues qui réalisent les évaluations, sont responsables de la conception des programmes individuels, assurent le

démarrage des interventions et coordonnent les interventions des autres professionnels. Elles assurent également la communication avec les différents partenaires.

L'évaluation comporte les mesures directes de l'évolution des enfants, l'évaluation de la satisfaction des différents partenaires et de la qualité de vie. Le programme prévoit aussi une évaluation de la qualité grâce aux grilles d'auto-évaluation d'Autisme France.

Les liens avec la recherche sont permanents : le SESSAD fait l'objet d'un suivi universitaire, les parents reçoivent les informations sur les progrès dans le domaine de la recherche, les parents et les enfants participent à la recherche.

Le fonctionnement du CERESA repose sur un partenariat fort entre professionnels et parents. L'accent est porté sur l'éducation structurée et l'approche cognitivo-comportementale (thérapies validées scientifiquement). L'approche est globale afin de transposer les acquis dans les différents milieux de vie. Le travail se fait en réseau avec les différents partenaires.

***Le CERESA a reçu le 6 décembre 2007
un prix de l'innovation dans le cadre
du concours Handinnov 2007.***

Elements de bibliographie

Baghdadli, A., Beuzon, S., Bursztejn, C., Constant, J., Desguerre, I., Roge, B., Squillante, M., Voisin, J., Aussilloux, C. (2006). Recommandations pour la pratique clinique du dépistage et du diagnostic de l'autisme et des troubles envahissants du développement, *Archives de pédiatrie*, 13, 4, 373-378

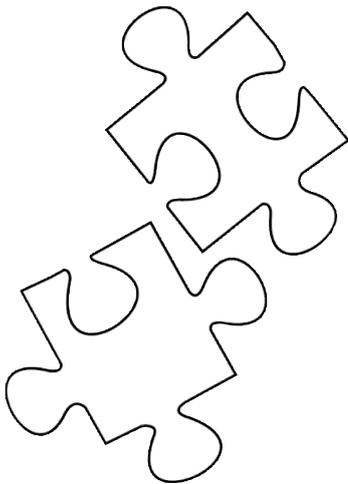
Fombonne, E. (1995). *Troubles sévères du développement : le bilan à l'adolescence*. Paris: Editions du CTNERHI.

De Giacomo, A., Fombonne, E. (1998). Parental recognition of developmental abnormalities in autism, *European Child and Adolescent Psychiatry*, Vol. 7 (3), pp. 131-6.

Rogers, J.S., Di Lalla, D. (1990). Age of symptom onset in young children with pervasive developmental disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 29:863-872.

Rogé, B. (2003). *Autisme : comprendre et agir*, Paris : Dunod.

Volkmar, F.R., Stier, D.M., Cohen, D.J. (1985). Age of recognition of pervasive developmental disorder. *American Journal of Psychiatry* 142:1450-1452.



S'approprier les nouvelles réglementations pour une meilleure scolarisation des enfants avec autisme

Sylvie Gérard¹

Si Léo Kanner fut le premier en 1943 à décrire la nature et les caractéristiques des jeunes avec autisme, depuis les années soixante, ces derniers ont fait l'objet de nombreuses publications. Les symptômes de l'autisme sont maintenant reconnus comme faisant partie d'un continuum de déficits et de difficultés regroupés sous le terme de « troubles envahissants du développement » dans la classification internationale des maladies³. « Certains jeunes, notamment ceux présentant un syndrome d'Asperger, peuvent réaliser un parcours non seulement scolaire mais également universitaire, d'autres jeunes présentant des formes très handicapantes d'autisme doivent pouvoir durablement bénéficier de l'appui d'un environnement spécifiquement adapté à leurs besoins. »⁴. Si conformément à la Loi du 11 février 2005, le parcours de formation d'un élève autiste doit s'effectuer en priorité en milieu scolaire ordinaire, ne retenir comme modalité exclusive de scolarisation que celle se déroulant en milieu ordinaire, serait prendre le risque de placer les enfants les plus fragiles en situation de souffrance prévisible.

Visant à aider à une meilleure connaissance des circuits administratifs pour scolariser un enfant ou un adolescent avec autisme, cet article se propose d'articuler ce continuum autistique et les différentes modalités de scolarisation posées par la Loi du 11 février 2005. Bien que le parcours scolaire des jeunes autistes ne puisse en aucune façon être prédéterminé, cette articulation dessine en effet les contours d'un accompagnement scolaire, pragmatique et efficace, de ce handicap si spécifique.

Passées au filtre du Code de l'Éducation et de l'approche globale et pluridisciplinaire du handicap, deux conceptions de la scolarisation des enfants avec autisme, à première vue contradictoires, permettent de définir cette articulation. De quelles conceptions s'agit-il ? Celle préconisée par Jean-François Chossy dans son rapport de septembre 2003⁵, laquelle précise que « dans le cadre de l'autisme, c'est la mission de socialisation de l'individu qui doit primer sur les apprentissages scolaires » ainsi que celle défendue par Christine Philip lorsqu'elle écrit que « Tout enfant, quel qu'il soit, et quelle que soit la gravité de son handicap, a besoin de scolarisation, et quantitativement en a autant besoin que les autres » mais que « ... si on lui en donne autant, on ne doit pas lui en donner de la même façon. Ce sont les modalités qui doivent être différentes et adaptées »⁶.

« Le handicap ne constitue à lui seul ni un destin ni une identité. Avant d'être handicapée, la personne existe tout simplement. »²

Si la première de ces conceptions risque d'aller à l'encontre du Code de l'Éducation, ce code qui pose comme exigence de « transmettre et de faire acquérir connaissances et méthodes de travail »⁷ dans le respect des programmes et du socle commun de connaissances et de compétences, « cadre national au sein duquel les enseignants organisent leurs enseignements en prenant en compte les rythmes d'apprentissage de chaque élève »⁸. La seconde, à trop se centrer sur l'élève, risque quant à elle d'en oublier la « complexité infinie du réel humain »

¹ Inspectrice de l'Éducation nationale mission handicap, Seine-Maritime ASH-H.

² Charles Gardou, *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité Pour une révolution de la pensée et de l'action* Ramonville Sainte Anne Edition ERES 2005 p. 233.

³ CIM 10.

⁴ Politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED) Circulaire interministérielle n°2005-124 du 8-3-2005.

⁵ Jean-François Chossy, *La situation des personnes autistes en France besoins et perspectives*. Rapport remis au Premier Ministre septembre 2003.

⁶ Christine Philip, Le projet personnalisé de scolarisation des élèves avec autisme et les conditions de sa mise en œuvre p. 22 in *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, Hors série n°4 Scolariser les élèves avec autisme et troubles envahissant du développement, Editions de l'INS HEA, juin 2007.

⁷ Article L121-1 du Code de l'Éducation.

⁸ Article L311-3 du Code de l'Éducation.

pour reprendre l'expression de Charles Gardou, et donc le temps nécessaire à une prise en charge efficace de besoins spécifiques non exclusivement scolaires.

Certes, une scolarisation, quantitativement et qualitativement réussie, des jeunes avec autisme ne peut se réaliser sans une adaptation de l'enseignement. Mais cette dernière repose à tout moment sur une évaluation fine des capacités scolaires et sociales des enfants et adolescents, ainsi que sur une prise en compte des recommandations des professionnels du secteur médico-social et sanitaire et une étroite collaboration avec les familles. Tant il est vrai qu'aucun de nous ne sait ce que nous savons tous ensemble, à l'évidence, seules la conjugaison des efforts de chacun et l'utilisation, raisonnée mais créative, des réglementations régissant la scolarisation des élèves handicapés, tant en milieu scolaire ordinaire qu'adapté, offrent une palette de ressources propre à répondre à l'hétérogénéité des besoins de ces jeunes. L'élaboration de réels projets pédagogiques individualisés favorisant les acquisitions scolaires est à ce prix.

Naviguant de la structure adaptée au milieu scolaire ordinaire, cet article vise donc à souligner la complémentarité de leurs modes d'approche de la scolarisation des élèves avec autisme et les nécessaires coopérations à développer entre eux. Il vise aussi à aider familles et professionnels à se repérer dans des procédures, parfois complexes, il faut bien l'avouer. Pour autant, il ne prétend nullement

...la membrane administrative, antérieurement étanche, séparant le milieu scolaire ordinaire et celui des structures adaptées, se doit donc de devenir poreuse afin de rendre effective la participation des enseignants spécialisés des établissements médico-sociaux ou sanitaires au service public de l'éducation.

faire une présentation exhaustive des possibles. En effet, si la scolarisation des enfants avec autisme « se décrète aux niveaux central, régional et départemental, elle prend corps et se vit par des actions concrètes de terrain »⁹, actions dont la diversité nous montre combien il est difficile d'épuiser en un exposé toutes les possibilités offertes par la réglementation.

I. La scolarisation en unité d'enseignement : quelles nouvelles perspectives ?

Comme le rappelle le Rapport Blanc, auparavant, l'organisation de l'enseignement dans les établissements médico-sociaux ou sanitaires ressortait entièrement de

la compétence du Ministère des affaires sociales ou de la santé. Les enseignants spécialisés mis à disposition de ces établissements ne se voyaient que très peu définir leurs missions par l'Education nationale. De ce fait, les échanges entre le milieu scolaire ordinaire et le milieu scolaire spécialisé étaient très peu nombreux. Certes quelques expériences très intéressantes de scolarisation conjointe¹⁰ avaient pu s'organiser. Mais cela n'avait pu se faire que grâce au volontariat, à la bonne volonté d'acteurs locaux, et non sans difficultés administratives voire financières. La loi du 11 février 2005 introduit, pour chaque élève handicapé, la notion de parcours de formation et le principe de la réalisation d'un projet personnalisé de scolarisation auquel tout dispositif d'enseignement se doit concourir. Métaphoriquement parlant, la membrane administrative, antérieurement étanche, séparant le milieu scolaire ordinaire et celui des structures adaptées, se doit donc de devenir poreuse afin de rendre effective la participation des enseignants spécialisés des établissements médico-sociaux ou sanitaires au service public de l'éducation. A cet effet, sont créées, dans ces établissements, des unités d'enseignement dont l'objectif est d'assurer un enseignement de qualité aux élèves, d'inscrire résolument cet enseignement dans une prise en charge globale des jeunes et de mettre en place de coopérations avec les établissements scolaires ordinaires. Objectif qui permet à la fois de « satisfaire aux obligations qui incombent au service public de l'éducation » et d'« assurer la continuité des parcours de formation des élèves présentant un handicap »¹¹. S'il appartient maintenant, à l'Education nationale ainsi qu'au monde médico-social et sanitaire, de faire connaître et de développer, tant quantitativement que qualitativement, cette nouvelle approche de la scolarisation en structure adaptée, se pose la question de la méthode. Or, à ce jour, sont encore à l'état de projet le décret porté par le Ministère de l'action sociale et relatif à la scolarisation des enfants et adolescents handicapés et à la coopération entre les établissements scolaires et les établissements et services médico-sociaux, ainsi que l'arrêté relatif aux unités d'enseignement porté par le Ministère chargé de l'Education nationale. Pour autant, il est possible, sur la base des textes déjà existants, de s'en faire une idée de la manière d'atteindre les objectifs fixés.

I. 1. Assurer un enseignement de qualité : une continuité d'un parcours de formation refusant la prédétermination du parcours scolaire

Assurer un enseignement de qualité aux élèves autistes, enfants mais aussi adolescents, en établissement médico-social et sanitaire passe à n'en pas douter par l'apport d'une formation initiale et continue aux enseignants spécialisés qui exercent en leur sein. L'instauration du CAPA-SH et du 2 CA-SH, celle des stages nationaux de formation permettent cet apport. Cependant, il est aussi indispensable de travailler les représentations que se font

⁹ Charles Gardou et al. *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, ERES 2005 p. 156.

¹⁰ Accueil en établissement d'éducation spéciale et scolarisation - au moins à temps partiel - à l'école ordinaire.

¹¹ DECRET n°2005-1752 du 30 décembre 2005 relatif au Parcours de formation des élèves présentant un handicap.

les enseignants de leur rôle et de leurs missions en structure adaptée afin qu'ils puissent envisager le parcours de formation des jeunes avec autisme dans une continuité refusant toute prédétermination, en d'autres termes, qu'ils en viennent à refuser tout déterminisme scolaire car « *aussi judicieuse que se présente une idée, elle devient atroce si elle règne sans partage* »¹². Quelles procédures administratives peuvent les y aider et par là-même sécuriser les familles quant au respect du droit à une scolarisation adaptée aux besoins spécifiques de leurs enfants ? Dans le secteur médico-social, de la loi 2002-2 et des circulaires, arrêtés et décrets qui en découlent, deux obligations institutionnelles peuvent être retenues : le livret d'accueil et le contrat de séjour ou, en cas de refus de signature dudit contrat par la famille, le document individuel de prise en charge.

En amont de l'admission dans une structure adaptée, la famille d'un jeune avec autisme trouvera dans le livret d'accueil des informations sur l'organisation générale de l'établissement. A sa lecture, il est aisé de saisir la place qu'y prend la scolarisation et d'y apprécier si cette place correspond au projet de vie de l'enfant ou de l'adolescent ainsi qu'à ses besoins scolaires. Par ailleurs, les enseignants spécialisés comme les autres professionnels de l'équipe pluridisciplinaire participent à la rédaction de ce document. Ce temps d'élaboration leur offre donc la possibilité de confronter leurs pratiques et stratégies pédagogiques aux attendus de la Loi du 11 février 2005.

Au moment de l'admission, afin de garantir les droits aux usagers du secteur médico-social, la Loi 2002-2 fait obligation aux établissements et services de rédiger, en collaboration avec les familles, un contrat de séjour ou, à défaut, un document individuel de prise en charge. En quoi ces documents intéressent-ils la scolarisation ? Tout d'abord, définissant les objectifs de la prise en charge du jeune, ils portent mention des conditions de séjour et d'accueil, de participation financière, et décrivent l'ensemble des prestations pouvant être mises en œuvre dès l'entrée dans la structure dont, bien évidemment, les prestations pédagogiques. Ce volet pédagogique du contrat de séjour, ou du document individuel de prise en charge, correspond donc à la formalisation de la mise en œuvre du Projet Personnalisé de Scolarisation dont la définition, elle, est du ressort de la CDAPH.

Or, en ce qui concerne notamment le contrat de séjour, dans un délai d'un mois après l'admission, le document doit être établi, remis au plus tard dans les quinze jours suivants à la famille puis signé. Il est donc souvent difficile pour l'enseignant d'avoir une idée précise des compétences scolaires du jeune. Des échanges avec le(s) collègue(s) ayant précédemment travaillé auprès de l'enfant, l'approche de l'équipe pluridisciplinaire de l'établissement ainsi que des évaluations scolaires complémentaires lui seront nécessaires afin d'affiner son action pédagogique. Conformément au Décret 2004-1274 du 26

novembre, ce contrat de séjour pourra alors être renforcé par un avenant, et ce dans un délai maximum de six mois, développant plus avant des objectifs et des prestations pédagogiques mieux adaptés au jeune. Par ailleurs, la rédaction de ce document se doit de prendre en compte notamment des mesures et décisions administratives, de justice, médicales et thérapeutiques ou d'orientation et les mentionner¹³.

Tant que le jeune séjournera en structure adaptée, chaque année, les informations de son contrat de séjour seront réactualisées, les changements des termes initiaux du contrat étant alors l'objet d'avenants ou de modifications, conclus ou élaborés, dans les mêmes conditions. Ce cadrage administratif du contrat de séjour, certes contraignant, oblige ainsi l'enseignant spécialisé exerçant en établissement médico-social à prendre en compte l'évolution des besoins spécifiques des enfants et des adolescents. Cette adaptation constante aux besoins pédagogiques spécifiques, indispensable aux progrès, repose administrativement sur cette obligation d'actualisation annuelle du contrat de séjour qui n'est pas sans rappeler celle concernant la tenue, au moins une fois par an, de l'équipe de suivi de la scolarisation par l'enseignant référent pour chaque jeune handicapé de son secteur.

Cette adaptation constante aux besoins pédagogiques spécifiques, indispensable aux progrès, repose administrativement sur cette obligation d'actualisation annuelle du contrat de séjour...

Cette prise en charge pédagogique, très individualisée, des besoins spécifiques du jeune porteur d'un handicap ou d'une maladie invalidante, reposant sur un projet formalisé, se retrouve aussi administrativement dans les établissements ou services sanitaires tels les hôpitaux de jour. Si le vocabulaire change, on parle ici de prise en charge s'appuyant sur la formalisation d'un « projet thérapeutique individuel » avec chaque patient, les principes restent les mêmes. Ici, comme ailleurs, outre les soins psychiatriques, le projet thérapeutique individuel se doit de prendre en compte les dimensions somatique et sociale de la prise en charge du patient et donc, pour un enfant ou un adolescent, la dimension de la scolarisation. Ici, comme ailleurs, ce projet est élaboré et périodiquement réévalué et réactualisé par l'équipe pluridisciplinaire, certes en association avec le médecin prescripteur et le médecin traitant du patient mais aussi avec l'adhésion de ce dernier, et donc de la famille pour les enfants et adolescents. Une partie du projet thérapeutique individuel d'un enfant ou adolescent se doit donc de formaliser la mise en œuvre de son parcours personnalisé de scolarisation dès lors que la CDAPH en a défini un.

¹² Serres M., *Le Tiers-Instruit*. Editions François Bourin Paris 1991 p.188.

¹³ Une décision d'une scolarisation par alternance posée par la MDPH par exemple.

En conclusion, lorsqu'un enfant ou adolescent avec autisme doit être pris en charge dans un établissement médico-social ou sanitaire, il importe de veiller à ce que la dimension scolaire du projet personnalisé soit explicitement posée. C'est à cette condition que son parcours de formation pourra se construire en cohérence avec son évolution personnelle, lui permettant ainsi d'effectuer tous les apprentissages nécessaires au développement de ses capacités d'autonomie. Pour les jeunes avec autisme sévèrement handicapés, seuls un accompagnement attentif et une éducation hyper-adaptée peuvent leur permettre de progresser. Notons enfin que l'enseignant, exerçant en milieu adapté, prend en charge de petits groupes. Il lui est alors plus aisé qu'à ses collègues du milieu ordinaire de s'inspirer, dans sa démarche pédagogique, des méthodes spécifiques, privilégiant les interactions duelles, préconisées pour aider les enfants autistes à réaliser leurs apprentissages scolaires.

I. 2. Inscrire l'enseignement dans la prise en charge globale du jeune : le dépassement de la seule dimension scolaire de l'apprentissage

Mais une analyse purement pédagogique de la situation d'un enfant ou d'un adolescent ne saurait suffire si parallèlement l'enseignant n'inscrit pas sa pratique dans une approche plus globale et pluridisciplinaire, seule à même de l'aider à définir une programmation efficace des ap-

La mise en place des coopérations avec le milieu scolaire ordinaire suppose que chacun des enseignants concernés puissent exposer ses attentes, définir les champs de compétences de chacun, se fixer des objectifs et poser les interventions à conduire.

prentissages scolaires. Ce dépassement de la seule dimension scolaire de l'apprentissage qui se retrouve bien évidemment lors de la scolarisation en milieu ordinaire, prend racine dans la tenue régulière de synthèses mais aussi dans le projet d'établissement ou de service médico-social et sanitaire.

Etabli pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation, ce projet définit les objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que les modalités d'organisation et de fonctionnement. Il est donc indispensable que les personnels de l'Education nationale prennent une part active à son élaboration. C'est à ce niveau que se pensent en effet les coopérations entre l'unité d'enseignement et le milieu scolaire ordinaire, se définissent les

liens sociaux permettant de dépasser l'idée d'une scolarisation des élèves porteurs d'autisme en milieu ordinaire reposant sur la seule bonne volonté de quelques uns.

I. 3. Mettre en place des coopérations avec le milieu scolaire ordinaire : créer des liens sociaux en partageant un langage commun au bénéfice de tous les élèves

La mise en place des coopérations avec le milieu scolaire ordinaire suppose que chacun des enseignants concernés puissent exposer ses attentes, définir les champs de compétences de chacun, se fixer des objectifs et poser les interventions à conduire. Ce partage clair des responsabilités fait qu'au-delà de la collaboration instituée autour d'un élève avec autisme, les enseignants du milieu scolaire ordinaire trouvent l'occasion de réfléchir aux difficultés des autres élèves.

Dans le cadre d'un projet d'établissement, le volet pédagogique peut développer deux grandes modalités de coopération : l'une sur la base d'une approche plutôt socialisante par le jeune autiste du milieu scolaire ordinaire, l'autre sur celle d'une approche plus « scolaire ». La première recourt à la scolarisation en classe externalisée¹⁴ l'autre à la scolarisation par alternance. Toutes deux répondent à des organisations et des procédures différentes, sans que pour autant l'une soit exclusive de l'autre.

La classe externalisée utilise les moyens de l'unité d'enseignement et du plateau technique de l'établissement médico-social ou sanitaire au sein de locaux scolaires ordinaires du 1^{er} ou du 2nd degré. De ce fait, le jeune autiste peut y bénéficier d'un enseignement et d'un accompagnement pluridisciplinaire adapté à son handicap « tout en permettant des occasions de confrontation assistée à l'univers des non-autistes »¹⁵ dans les services communs : la cour de récréation, la restauration scolaire, les escaliers et les couloirs... L'implantation de ce type de classe nécessite de la part de l'établissement médico-social ou sanitaire, la signature de divers documents administratifs¹⁶, avec, selon que l'implantation est envisagée dans une école ou un établissement du second degré, des partenaires différents : Inspecteur de l'Education nationale, Chef d'établissement, Maire...

La fréquentation par un jeune de la classe externalisée, dès lors qu'il ne suit aucun enseignement avec les élèves de l'établissement scolaire, se décide dans le cadre de l'actualisation de son projet individualisé. Cependant, dès lors qu'est envisagé le suivi d'enseignements avec des élèves de l'établissement scolaire, la mise en œuvre de la procédure de scolarisation par alternance est à instaurer. Cette procédure se déroule en deux temps.

Tout d'abord, la tenue d'une équipe de suivi de la scolarisation, comprenant la famille, l'enseignant référent et

¹⁴ Dite aussi classe intégrée, externée...

¹⁵ Mottron, L. (2006) *L'autisme : une autre intelligence Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*, Mardaga, p. 204.

¹⁶ Bail, convention...

l'équipe pluridisciplinaire de l'établissement, est nécessaire. Son objectif est de réunir les informations indispensables à une demande de scolarisation par alternance à la MDPH¹⁷. A ce moment de la procédure, il est important d'avoir conscience que la scolarisation par alternance doit prioritairement se dérouler dans l'établissement scolaire de référence de l'enfant.

Puis, une fois la décision de scolarisation par alternance notifiée¹⁸, le Directeur de l'établissement en partenariat avec l'enseignant référent va organiser sa mise en œuvre : détermination de l'établissement scolaire qui dans certains cas peut être différent de l'établissement scolaire de référence¹⁹, rencontre avec l'équipe enseignante dans le cadre d'une équipe de suivi de la scolarisation pour l'élaboration du projet pédagogique individualisé²⁰, signature de la convention de scolarisation par alternance... Ce n'est qu'après la signature de cette convention que la scolarisation par alternance pourra être effective.

Actuellement, les scolarisations par alternance des jeunes avec autismes en milieu ordinaire s'avèrent majoritairement être à temps partiel, voire très partiel (3/4 heure hebdomadaire pour certains élèves !) et ce même (ou surtout) en maternelle. Or si « l'éducation est le seul moyen à travers lequel les enfants souffrant d'autisme peuvent apprendre ce que les autres enfants apprennent facilement tout seuls »²¹, il semble important pour qu'ils puissent tirer profit de leur scolarisation par alternance que leur temps scolaire soit plus conséquent. Comment, en effet, des apprentissages scolaires et sociaux mettant en œuvre l'imprégnation, l'imitation et la répétition peuvent-ils raisonnablement être visés par un enseignant qui, sauf à envisager une alternance en CLIS ou UPI, n'est pas un enseignant spécialisé ?

Afin de se donner les moyens de réussir cet apprentissage scolaire et social, le professeur des écoles, l'instituteur, le professeur du second degré se doit d'adapter son enseignement. Or cette adaptation s'appuie nécessairement sur la synthèse qu'il va réaliser entre ce qu'il apprendra indirectement sur le handicap de l'enfant²² et ce qu'il saisira directement à travers ses comportements en situation de classe. Au même titre que le travail partenarial est indispensable à une bonne scolarisation, une durée substantielle de scolarisation est indispensable à la mise en place d'apprentissages scolaires et sociaux évitant le « saupoudrage pédagogique ».

Si, comme préalable à une scolarisation de qualité, est posée la nécessité d'une durée substantielle d'enseignement, une réflexion s'avère donc nécessaire autour de la complémentarité entre la classe externalisée et la scolarisation par alternance. L'environnement scolaire ordinaire peut être particulièrement anxiogène pour certains jeunes autistes qui auront sans doute besoin de conserver une scolarisation en milieu protégé, mais là aussi sur des temps suffisamment longs. Pour cela, des créations de postes seront sans doute à envisager, mais non sans qu'une réflexion préalable soit engagée sur l'utilisation des moyens déjà mis à disposition²³.

...si pour certains jeunes autistes, l'environnement scolaire ordinaire serait plus destructeur que structurant, pour d'autres, et ils sont nombreux, cet environnement est indispensable au bon développement de leurs potentialités.

II. La scolarisation en milieu scolaire ordinaire

Parallèlement si pour certains jeunes autistes, l'environnement scolaire ordinaire serait plus destructeur que structurant, pour d'autres, et ils sont nombreux, cet environnement est indispensable au bon développement de leurs potentialités. Pour autant, là encore, non sans adaptations bien sûr.

Or, dans le cas d'une arrivée à l'école, au collège ou au lycée faisant suite à une scolarisation en établissement médico-social ou sanitaire, réunir en amont de cette arrivée une équipe de suivi de la scolarisation permet d'anticiper ces adaptations : demande de transports et/ou d'attribution d'un accompagnement humain, détermination des objectifs d'apprentissage scolaire, des prestations thérapeutiques et/ou éducatives, d'une scolarisation en classe ordinaire ou en dispositif adapté CLIS ou UPI... Tandis que lors d'une première scolarisation en milieu ordinaire, ou lorsqu'aucune scolarisation n'était auparavant possible dans l'établissement ou le service médico-social ou sanitaire, il s'agira de concevoir les éléments précurseurs d'un projet personnalisé de scolarisation lors d'une réunion d'équipe éducative réunissant l'équipe en-

¹⁷ Evaluations médicale, sociale, scolaire et psychologique ; demande d'accompagnement humain et/ou matériel ; organisation éventuelle des transports...

¹⁸ Et éventuellement les notifications d'AVS, les accords pour le transport ...

¹⁹ Lorsque par exemple, le domicile de l'enfant est éloigné de l'établissement médico-social ou sanitaire, un établissement scolaire proche de ce dernier peut être envisagé.

²⁰ Précisant la durée de scolarisation, les objectifs d'apprentissage sociaux et scolaires, l'organisation des transports, la mission de l'AVS/EVS, l'organisation retenue dans le cas d'absence d'un professionnel...

²¹ In Autisme Europe, Autisme et Education, Document de position sur l'éducation pour les personnes atteintes d'autisme.

²² Au travers des réunions de synthèses, des rencontres avec la famille et de ses recherches personnelles.

²³ Révision du projet d'unité d'enseignement, analyse des emplois du temps des enseignants, formation du personnel Education nationale...

seignante, la famille, l'enseignant référent et le service de soins²⁴. Cette procédure qu'il est préférable de prévoir le trimestre précédant l'arrivée effective de l'enfant sur l'école²⁵, se déroule en trois temps.

Tout d'abord, la famille inscrit son enfant en mairie afin que le directeur de l'école de secteur puisse ensuite procéder à son enregistrement. Lors de l'enregistrement à l'école, la famille précisera au directeur qu'elle désire la tenue d'une équipe éducative. Puis, lors de la tenue de l'équipe éducative, l'objectif sera de réunir les informations nécessaires à une demande de projet personnalisé de scolarisation²⁶, l'enseignant référent se chargeant de les communiquer à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Enfin, une fois le projet personnalisé de scolarisation défini par la CDAPH, il est mis en œuvre à l'école et à l'issue d'une période initialement convenue entre les différents partenaires, l'équipe de suivi de la scolarisation

Afin que les jeunes avec autisme deviennent élèves à part entière, encore faut-il que les professionnels et les familles s'approprient, dans un esprit partenarial et dans le respect des besoins spécifiques de chacun, les nouvelles procédures induites par la Loi du 11 février 2005.

en proposera la pérennisation ou suggérera des évolutions.

Ces procédures peuvent apparaître longues et contraignantes, mais elles permettent une approche globale de la situation de l'enfant, indispensable à une scolarisation de qualité. En effet, l'anticipation des besoins et des moyens

permet à chaque partenaire de concevoir son rôle avant même l'arrivée de l'enfant à l'école, à l'Institution scolaire d'affecter les moyens humains et matériels nécessaires et au Conseil général d'organiser le transport éventuel. Pour autant il serait illusoire de réduire la qualité d'une scolarisation à cette seule anticipation. Sans une réelle collaboration au quotidien entre l'équipe enseignante, la famille et les services de soins, le projet personnalisé de scolarisation restera une coquille vide.

Outre les rencontres « habituelles » parents/enseignants, cette collaboration repose sur des réunions de synthèse régulières²⁷ durant lesquelles, sont échangés les éléments médicaux, psychologiques, sociaux et scolaires, nécessaires et suffisants au bon déroulement du projet pédagogique. Cet esprit partenarial aide ensuite l'équipe de suivi de la scolarisation, organisée par l'enseignant référent, en présence de la famille ou de son représentant, à envisager

de manière plus adéquate les modifications éventuelles du projet personnalisé de scolarisation.

Cependant, bien que ces deux types de réunion se déroulent dans une totale confidentialité²⁸, l'équipe de suivi de la scolarisation n'est pas une réunion de synthèse. Elle s'en distingue tant au niveau de ses membres, de son organisation que de son objectif. Son rôle, en effet, est de faire le point sur les conditions de déroulement de la scolarisation et ses aménagements éventuels et d'anticiper au mieux le cursus scolaire de l'enfant. A ce titre, les assistants d'éducation-auxiliaires de vie scolaire, les personnels engagés sur des contrats aidés qui bénéficient d'une formation de 60 heures obligatoires, doivent participer aux équipes de suivi de la scolarisation. En école maternelle, les ATSEM le peuvent elles aussi.

Conclusion

Que la scolarisation des enfants autistes se déroule en milieu adapté ou en milieu scolaire ordinaire, l'objectif visé est de leur permettre de développer les compétences, connaissances et aptitudes nécessaires à leur autonomie future dans la société. Beaucoup de jeunes autistes sont en mesure d'acquérir tout ou partie des compétences et connaissances académiques relevant du socle commun de connaissances et de compétences. La diversité actuelle des offres de scolarisation favorise une logique de parcours de formation composant avec le divers car dépassant les frontières administratives antérieures. Afin que les jeunes avec autisme deviennent élèves à part entière, encore faut-il que les professionnels et les familles s'approprient, dans un esprit partenarial et dans le respect des besoins spécifiques de chacun, les nouvelles procédures induites par la Loi du 11 février 2005. La question de la scolarisation des jeunes autistes engage à de profondes transformations de nos modes de penser et d'agir, de nos représentations. Aux côtés d'enseignants engagés, il s'agit de ne négliger ni « *les progrès accomplis et autres mesures ou pratiques positives, ni d'ignorer non plus que des professionnels du monde médical, social, éducatif œuvrent quotidiennement pour l'essor et la réussite des pratiques inclusives. Ni sous-estimer l'action inlassable des parents, comme leur détermination à faire reculer les forces conservatrices, sinon rétrogrades* »²⁹.

²⁴ Voir les personnels médicaux ou paramédicaux libéraux.

²⁵ Voir dès janvier en fonction de la rapidité de traitement des dossiers par la CDAPH.

²⁶ Saisine de la famille, évaluations médicale, sociale et psychologique ; demande d'accompagnement humain et/ou matériel ; organisation éventuelle des transports...

²⁷ Réunions de synthèse auxquelles l'enseignant référent n'assiste pas.

²⁸ Devoir de réserve et obligation de discrétion professionnelle, secret médical...

²⁹ Charles Gardou, *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action*, Ramonville Sainte Anne : Edition ERES, 2005, p. 145.

Bibliographie

- Cour des Comptes (2008). La scolarisation des élèves handicapés *Rapport annuel 2008*. Février.
- Gardou C. et coll. (2005). *Connaître le handicap, reconnaître la personne*. ERES.
- La loi du 11 février 2005 évolution ou révolution in *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, Editions de l'INS HEA, n°39, Novembre 2007, p. 5-169.
- Philip, C. et coll. (2006). Scolarisation des enfants présentant de l'autisme, Actes de la journée d'études Paris 12 octobre 2005, *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, Editions de l'INS HEA, n°34, p. 221-301.
- Philip, C. et coll. (2007). Scolariser les élèves avec autisme et troubles envahissants du développement, *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, Editions de l'INS HEA, Hors série n°4.

Compléments bibliographiques

- Cour des Comptes (2003). *La vie avec un handicap : rapport au président de la République suivi des réponses des administrations et organismes intéressés*. Paris : Direction des journaux officiels, 309 p.
- Crouzier, M-F. et coll. (2005). Ecole : comment passer de l'intégration à l'inclusion ? *Reliance*, n° 16.
- Faherty, C. (2005). *Asperger, qu'est-ce que c'est pour moi ?* Autisme France Diffusion.
- Juhel J.-C. (2003). *La personne autiste et le syndrome d'Asperger*. Les Presses de l'Université Laval, Chroniques Sociales.
- Laxer, G. (2005). *De l'éducation des autistes déficitaires*. ERES.
- Leaf, R., Mc Eachin, J. (2006). *Autisme et A.B.A. : une pédagogie de progrès*. Pearson Education France.
- Maurice, C., Green, G., Luce, S.C. (2006). *Intervention comportementale auprès des jeunes enfants autistes*. De Boeck.
- Ministère de l'Éducation nationale, Direction générale de l'enseignement scolaire (2008). *Scolariser les élèves handicapés*. Centre National De Documentation Pédagogique.
- Mottron, L. (2006). *L'autisme : une autre intelligence Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. Mardaga.
- Peeters, T. (1996). *L'autisme. De la compréhension à l'intervention*. Paris : Editions Dunod.
- Philip, C. (2004). *Histoires de vie... Vivre avec l'autisme*. Suresnes : Editions du Centre National d'Études et de Formation pour l'Enfance Inadaptée.
- Schopler E., Lansing M., Waters L. (2001). *Activités d'enseignement pour enfants autistes*. Paris : Masson.
- Schopler E., Reichler R.-J., Lansing M. (2002). *Stratégies éducatives de l'autisme et des autres troubles du développement*. Paris : Masson.

Supports vidéo ou DVD

- Philip, C. (2006). *Etre autiste et apprendre au collège*. Suresnes : Institut National Supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés.
- Philip, C. (2007). *Parcours adapté d'un élève avec autisme : de la CLIS à l'UPI lycée professionnel*. Suresnes : Institut National Supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés.
- Philip, C. (2007). *Scolarisation accompagnée en maternelle d'un enfant avec autisme*. Suresnes : Institut National Supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés.
- Sagot, J. (1994). *Un environnement éducatif adapté à l'autisme*. Suresnes : Editions du Centre National d'Études et de Formation pour l'Enfance Inadaptée.

Annexes

- ARRÊTÉ du 17 août 2006 relatif aux Enseignants référents et leurs secteurs d'intervention.
- CIRCULAIRE n°91-302 du 18 novembre 1991 relative à l'Intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés.
- CIRCULAIRE n°91-304 du 18 novembre 1991 relative à la scolarisation des enfants handicapés à l'école primaire.
- CIRCULAIRE VEIL AS/EN n°95-12 du 27 avril 1995 relative à la Prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes autistes.
- CIRCULAIRE DAS/TSIS n°98-232 du 10 avril 1998 relative à la Formation continue et à l'adaptation à l'emploi des personnels intervenant auprès des enfants présentant un syndrome autistique.
- CIRCULAIRE INTERMINISTÉRIELLE n° 2005-124 du 8 mars 2005 relative à la Politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED).
- CIRCULAIRE n°2005-129 du 19 août 2005 relative à la Scolarisation des élèves handicapés : préparation de la rentrée 2005.
- CIRCULAIRE n°2006-126 du 17 août 2006 relative à la Mise en œuvre et suivi du projet personnalisé de scolarisation.
- CIRCULAIRE n°2006-119 du 31 août 2006 relative à la Scolarisation des élèves handicapés : préparation de la rentrée 2006.
- CIRCULAIRE n°2006-215 du 26 décembre 2006 relative à l'Organisation des examens et concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur pour les candidats présentant un handicap.
- DECRET n° 2004-1274 du 26 novembre 2004 relatif au contrat de séjour ou document individuel de prise en charge.
- DECRET n°2005-1194 du 22 septembre 2005 modifiant le décret n°2003-484 du 6 juin 2003 fixant les conditions de recrutement et d'emploi des assistants d'éducation.
- DECRET n°2005-1589 du 19 décembre 2005 relatif à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire).
- DECRET n°2005-1617 du 21 décembre 2005 relatif aux Aménagements des examens et concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur pour les candidats présentant un handicap.

Journée régionale de Rouen

DECRET n°2005-1752 du 30 décembre 2005 relatif au Parcours de formation des élèves présentant un handicap.

DECRET n° 2006-830 du 11 juillet 2006 relatif au Socle commun de connaissances et de compétences.

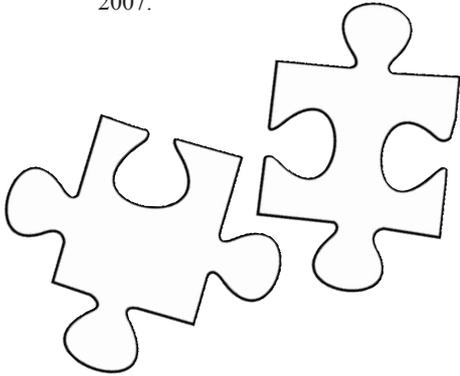
LOI n° 96-1076 du 11 décembre 1996 Modifiant la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux Institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme.

LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

LOI n° 2005-380 du 23 avril 2005. Loi d'orientation et de programme pour l'avenir de l'école.

RAPPORT de l'inspection générale des affaires sociales n°94-099 Sur la prise en charge des enfants et adolescents autistes Octobre 1994.

RAPPORT d'information n° 359 fait au nom de la commission des Affaires sociales sur l'application de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, par M. Paul BLANC, Sénateur, SÉNAT, Session extraordinaire de 2006-2007, Annexe au procès-verbal de la séance du 3 juillet 2007.



Scolariser en maternelle de jeunes élèves avec autisme. Quelles adaptations et aides ?

Christine Philip¹

Depuis la promulgation de la Loi du 11 février 2005, tous les enfants handicapés doivent être inscrits à l'école la plus proche de leur domicile, ce qui ne signifie pas qu'ils seront tous automatiquement scolarisés en milieu ordinaire. Mais une priorité est donnée à une scolarisation en milieu ordinaire lorsque celle-ci apparaît possible. Sinon l'enfant sera de toute façon scolarisé en milieu médico-social ou sanitaire, ce qui signifie que des apprentissages devront lui être proposés. Quoiqu'il en soit, il est désormais reconnu en qualité d'élève. Les personnels spécialisés ont l'obligation de le scolariser, ce qui n'a pas toujours été le cas... On ne peut plus déclarer, comme on le disait à une époque encore proche, on va d'abord le soigner et, quand il ira mieux et qu'il sera prêt, on pourra éventuellement lui proposer des apprentissages scolaires. Désormais la scolarisation est proposée d'emblée. C'est une révolution culturelle dont on est encore loin d'avoir mesuré tous les effets. Désormais la scolarité n'est plus seulement une des dimensions « possibles » d'un projet global individualisé, quel que soit le nom qu'on lui donne (projet thérapeutique individualisé, projet personnalisé d'accompagnement etc...), mais la scolarité est posée d'emblée comme un droit et comme une obligation et les autres aspects de la « prise en charge » doivent venir soutenir cette scolarité. Par ailleurs le référent de la scolarité, extérieur à l'institution spécialisée, est désormais le garant de la continuité et de la cohérence du parcours scolaire.

Dans le cadre de cette intervention, il m'a été demandé de me centrer sur la scolarisation en maternelle de jeunes élèves autistes. Je vais donc examiner d'abord ce qui me paraît être les conditions préalables de cette scolarisation, préciser les aides humaines que l'on peut mettre en place (pour les distinguer des aides techniques pour d'autres types de handicap) et enfin indiquer les adaptations éducatives et pédagogiques qui sont du ressort des enseignants. Je m'appuierai pour cet exposé sur une expé-

rience particulière, que j'ai filmée il y a maintenant cinq ans avec mes collègues de l'INS HEA, de scolarisation d'un jeune élève avec autisme. Nous avons d'ailleurs le projet de suivre le parcours scolaire de cet élève. Mais je ne voudrais pas laisser penser en présentant cet exposé, que la scolarisation de ces enfants en milieu scolaire ordinaire n'est possible que pendant la petite enfance. Il existe pour ces élèves aujourd'hui, une diversité de modalités de scolarisation, même en milieu ordinaire. Les deux dernières expériences scolaires que j'ai filmées se situent en UPI lycée professionnel : pour l'une, il s'agit d'une UPI spécifique autisme qui existe depuis quelques années dans cette région à Grand Couronne près de Rouen, quant à l'autre elle concerne la formation professionnelle d'un jeune avec un autisme moyen dans une UPI lycée professionnel non spécifique autisme. Je reviendrai rapidement sur ces expériences en conclusion pour indiquer les perspectives actuelles en matière de scolarisation de ces élèves.

Désormais la scolarisation est proposée d'emblée. C'est une révolution culturelle dont on est encore loin d'avoir mesuré tous les effets.

Quelles conditions pour cette scolarisation ?

C'est donc à partir d'une étude de cas que je développerai cet exposé : il s'agit de la scolarisation d'un petit garçon en petite et moyenne section de maternelle. La vidéo sur laquelle je m'appuie donne une idée de son parcours scolaire de jeune élève en milieu ordinaire². Il est important de savoir que ce garçon, aujourd'hui scolarisé à mi temps au CP à l'école élémentaire, a été diagnostiqué autiste sévère avec retard mental, à l'âge de trois ans. Compte tenu de ce diagnostic, s'il n'y avait pas eu une détermination

¹ Professeur à l'INS HEA, Suresnes (ex CNEFEI).

² Philip, Christine, « Scolarisation accompagnée d'un élève avec autisme en maternelle », Vidéo service « UPAM » de l'INS HEA, 2003.

parentale à toute épreuve, l'enfant aurait été orienté d'emblée en établissement spécialisé type IME, et il n'est pas sûr qu'il serait aujourd'hui scolarisé à mi-temps au CP. A cinq ans et demi cet enfant ne parlait pas, comprenait peu le langage et développait des troubles du comportement. Ainsi lorsqu'on est confronté à ce profil d'enfant avec autisme, la première condition me paraît être cette **mobilisation parentale** qui, lorsqu'elle existe, permet de surmonter certains obstacles qui se dressent très vite sur le chemin de ces élèves, surtout lorsqu'ils sont affectés d'un autisme sévère avec des comportements perturbés. De tels parents, qui se mobilisent et s'impliquent, peuvent soutenir le processus de scolarisation de leur enfant et jouent aussi le rôle de points d'appui pour des professionnels

...il faut s'employer à convaincre l'enseignant de se lancer dans l'aventure. Si l'accueil lui est imposé, comme le professeur n'est pas vraiment préparé, il peut faire échouer l'entreprise. L'on aura alors vite fait d'invoquer la « souffrance » de l'enfant pour refuser de poursuivre l'expérience...

souvent peu préparés et non formés à cet accueil. On est en effet en milieu ordinaire, et par conséquent l'on a affaire à des enseignants sans formation spécifique, donc guère préparés à l'accueil de ces enfants au profil particulier. Ce fut le cas de cette enseignante de maternelle qui accueillait Aymeric dans sa classe de « petite

et moyenne section ». Je connais le parcours de cet enfant dans la mesure où j'ai recueilli le récit de vie de ses parents, publié dans une collection « Histoires de vie ».³ Lorsque l'on regarde la façon dont les choses se sont passées pour cet élève, on constate que sa scolarisation a été progressive et plutôt difficile dans un premier temps. Ces

enfants ont en effet besoin de prendre leurs repères, de s'habituer au cadre et aux personnes, il ne faut donc pas s'attendre à ce que les choses se passent bien d'emblée. Il ne faut pas non plus trop vite conclure à l'impossibilité de l'entreprise, mais plutôt se préparer à accepter les quelques difficultés initiales, en attendant que l'enfant s'habitue à son nouveau cadre. Mais il convient de veiller à ce qu'**il puisse bénéficier d'emblée d'un temps conséquent de scolarisation** et surtout d'horaires réguliers. Pour Aymeric, cette condition n'a pas été satisfaite d'emblée lors de sa première année de maternelle. Au départ les temps de scolarisation ont été très courts et très irréguliers. Cela s'est amélioré par la suite. Il s'agit là d'un aspect auquel il importe d'être attentif si l'on veut que l'expérience se réalise dans de bonnes conditions. Offrir un temps de scolarisation significatif et des temps réguliers tout au long de la semaine permet à ces enfants qui ont besoin de repères (structuration dans le temps) de s'adapter à la situation. On peut bien sûr comprendre le souci d'une progressivité dans le processus d'intégration, mais il y a un seuil en deçà duquel on ne doit pas descendre pour que la scolarisation garde tout son sens et pour ne pas mettre l'enfant en difficulté. Cette condition n'a été satisfaite qu'à partir de la deuxième année de scolarisation pour cet élève.

Mais avant même les conditions de scolarisation qui viennent d'être précisées, il convient aussi de pouvoir compter sur **la motivation de l'enseignant** qui accueille l'enfant. A défaut d'être préparé et formé, il doit être volontaire et accepter de tenter l'aventure. Ce serait mieux encore s'il était formé, mais à défaut d'être formé, il faut qu'il soit volontaire. Ce fut le cas pour cette enseignante qui a accueilli Aymeric dans sa classe. Cet élève ne lui a pas été imposé, mais elle a librement accepté de le prendre dans sa classe. A partir du moment où la motivation est présente, beaucoup de choses sont possibles. On peut l'observer dans sa classe se questionnant sur la façon de « prendre » Aymeric, lui proposant des activités, mettant en œuvre des dispositifs particuliers qui vont permettre les adaptations pédagogiques nécessaires. Nous y reviendrons. Ainsi, même si les textes officiels préconisent cet accueil dans la classe d'élèves handicapés, il faut s'employer à convaincre l'enseignant de se lancer dans l'aventure. Si l'accueil lui est imposé, comme le professeur n'est pas vraiment préparé, il peut faire échouer l'entreprise. L'on aura alors vite fait d'invoquer la « souffrance » de l'enfant pour refuser de poursuivre l'expérience... Pour les temps de classe, il convient également de **choisir de le scolariser sur des activités qui lui conviennent**, par exemple des activités de manipulation, de graphisme ou de motricité. Cela signifie que l'on a procédé à une **évaluation diagnostique** des acquis de cet élève. Cette évaluation doit être multiple, elle concerne aussi bien l'évaluation spécifique de ses compétences en émergence avec des tests appropriés (comme le PEP) mais aussi une évaluation pédagogique, avec les référentiels de compétences de l'Education nationale qui devront, bien sûr,



Aymeric avec sa maîtresse...

³ Philip, Christine, « Vivre avec l'autisme », Collection « Histoires de vie », Editions INS HEA, 2004.

être adaptés aux possibilités de cet enfant⁴. L'évaluation pédagogique est du ressort de l'enseignant. C'est dans la mesure où il aura été procédé à cette évaluation initiale que des objectifs pédagogiques pourront être posés, et des temps d'activité choisis pour la scolarisation. Il vaut mieux exclure les temps de récréation dans un premier temps, qui peuvent être particulièrement pénibles pour cet enfant qui ne sait pas aller vers les autres, qui risque de se retrouver seul et perdu dans un espace imprévisible, mais aussi saturé sur le plan sensoriel. De même vaut-il mieux éviter les temps de langage et d'histoire auxquels il aura quelque difficulté à participer dans un premier temps.

Enfin il convient de **préparer les autres élèves** à l'accueil de cet élève différent qui peut, dans un premier temps, ne pas bien respecter les règles de la classe. Il existe des livres qui peuvent aider à cette préparation (le livre de Timothée par exemple)⁵. Il importe aussi d'inciter ces autres élèves à aller vers cet enfant différent, à jouer avec lui, à proposer leur aide. Inutile de dire que cette expérience initiale dans leur scolarité aura des effets positifs sur leur représentation du handicap et des personnes handicapées en général.

Quelles aides pour cette scolarisation ?

La scolarisation de ces jeunes élèves en milieu ordinaire suppose la mise en place d'un **accompagnement individuel** comme ce fut le cas pour cet élève. En qualité d'élève avec autisme, présentant un déficit de la communication, il n'est pas vraiment apte à apprendre parmi les autres, en suivant le groupe-classe, comme le font les autres élèves. Il a besoin que l'on s'occupe personnellement de lui, en l'accompagnant dans ses apprentissages. Aymeric bénéficie d'un double accompagnement : celui d'une enseignante itinérante qui vient une fois par semaine et celui d'une AVS. Ce double accompagnement n'est peut-être pas l'idéal, dans la mesure où il est important qu'une même personne soit auprès de l'enfant. Il s'agit là d'une question de repères : on sait en effet qu'avec ces enfants, plus le cadre est ritualisé et relativement stable (ce qui ne signifie pas que l'on ne puisse le faire évoluer), mieux ce sera pour l'enfant. **L'accompagnement individuel** de ces élèves est en effet très important dans la mesure où ils ne sont pas suffisamment autonomes pour suivre seuls les consignes que la maîtresse donne à la classe. Quand il s'agit par exemple de travailler en graphisme sur les lignes brisées, malgré la consigne très claire de l'enseignante et sa démonstration au tableau qui suffisent aux autres élèves, Aymeric a besoin d'être guidé

Aymeric avec l'une de ses accompagnantes...



par un accompagnant pour exécuter cette consigne. Il est d'ailleurs bien incapable, dans cette situation de groupe, de comprendre qu'une consigne ainsi donnée verbalement à tout le groupe le concerne lui aussi. Il ne s'identifie pas au groupe et ne se vit pas comme lui appartenant, ce que font spontanément les autres élèves pour lesquels le groupe est un point de départ pour les apprentissages. Pour lui c'est un objectif à atteindre et pour l'heure, il a besoin qu'un accompagnant reprenne cette consigne avec lui, le suive dans son exécution, en apportant non seulement une aide verbale de répétition de la consigne, mais aussi une aide gestuelle, ce que l'on ne fait pas avec les autres élèves. On leur donne en général la consigne verbale. La démonstration est faite au tableau. Ils réalisent ensuite. Ils le font plus ou moins bien, mais ils comprennent que la consigne leur est adressée et ils tentent de l'exécuter. D'autre part Aymeric a aussi des problèmes avec la compréhension des messages verbaux. Il est beaucoup plus à l'aise avec le visuel, comme beaucoup de ces enfants avec autisme. Il a donc besoin que l'on reprenne les choses avec lui dans une interaction individuelle. Il a besoin que l'on reste à ses côtés jusqu'à ce qu'il ait terminé l'exercice, car il peut très bien s'arrêter en plein milieu et se mettre à faire autre chose...

Alors bien sûr, il vaut mieux que **l'accompagnant soit formé et compétent** pour accompagner cet enfant. Je n'insisterai pas sur cet aspect pourtant très important. Mais il convient aussi que cet accompagnant sache rester à sa place d'accompagnant, sans empiéter sur le territoire de l'enseignant. C'est l'enseignant qui doit garder la maîtrise des initiatives pédagogiques.

Par ailleurs la scolarisation de ces élèves se fera d'autant mieux que l'enfant y a été **préparé par une prise en charge extérieure à l'école**, qui vise à développer des

⁴ Concernant ces outils d'évaluation pédagogique diagnostique, on les trouvera en allant sur le site EDUSCOL, en choisissant le niveau d'enseignement : maternelle, école élémentaire, collège... en cherchant les programmes et les outils d'évaluation existants. On peut aussi aller directement sur la page du Ministère de l'Éducation nationale qui propose une banque d'outils d'aide à l'évaluation diagnostique : <http://www.banqoutils.education.gouv.fr>

⁵ Josiane Roque (2000). *Timothée, un élève différent*. Vic-Ferensac : Editions Roque.

compétences de base qui lui permettront de mieux tirer profit de cette situation d'apprentissage. En effet, contrairement aux autres enfants, le temps d'école n'est pas suffisant pour apprendre à ces enfants, notamment des choses qu'ils n'apprennent pas en classe comme « apprendre à regarder son interlocuteur, apprendre à développer une habileté motrice, apprendre à obéir à une consigne », etc. Autrement dit Aymeric apprendra d'autant mieux en classe qu'il y a été préparé par des professionnels qui interviennent à domicile et qui continuent d'intervenir en dehors des temps scolaires. Ainsi l'aide apportée à l'élève n'est pas seulement l'aide apportée en classe mais aussi l'aide apportée en dehors de la classe par des professionnels compétents, formés à l'autisme. Il est à souligner que cette aide doit être une aide éducative et rééducative car en matière de soin, on n'a pas grand chose à proposer à ces enfants aujourd'hui. Des orthophonistes, des psychologues ou des psychomotriciens, à condition qu'ils soient formés aux savoir-faire spécifiques à l'autisme, peuvent apporter cette aide et ce soutien à la scolarité. Cette aide peut également être apportée par les parents eux-mêmes.

D'une façon générale **une collaboration parents/professionnels** est très importante pour que cette scolarisation se passe dans les meilleures conditions. Ces enfants ont en effet besoin qu'on les prépare au travail de classe. Si les parents peuvent s'impliquer dans le travail scolaire de leur enfant, cela permettra cette anticipation. On observe cette collaboration à l'œuvre dans le film. L'enseignante

a compris qu'avec cet élève-là on ne peut procéder comme avec les autres. On peut accepter par exemple d'indiquer à l'avance aux parents le travail qui va être fait en classe, de façon à ce que l'on puisse y préparer l'élève, chose que l'on ne fait jamais pour les autres élèves. Cette pratique va même à l'encontre de la pratique des enseignants en général, mais elle peut s'avérer efficace pour ces élèves-là. Ainsi ces élèves n'ont pas besoin de moins d'éducation que les autres, mais au contraire d'une éducation beaucoup plus intensive pour arriver à entrer dans les apprentissages scolaires.

Quelles adaptations éducatives et pédagogiques ?

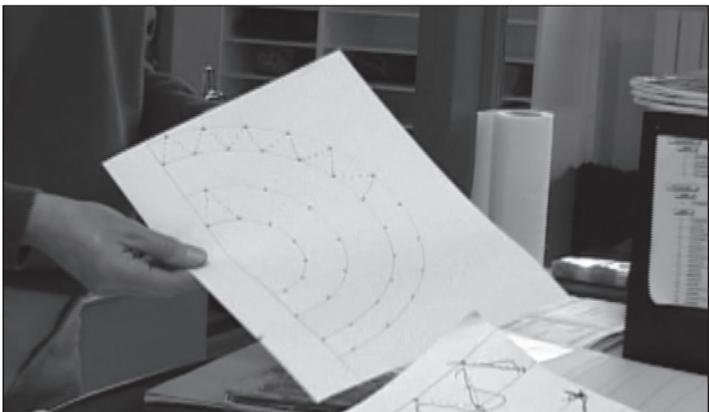
Pour ce qui est des adaptations, elles sont de deux sortes : il y a d'abord les **adaptations éducatives** liées aux stratégies particulières, aux savoir-faire spécifiques et aux outils à mettre en œuvre avec ce type d'enfants, puis il y a les **adaptations proprement pédagogiques**, qui sont du ressort de l'enseignant et dont lui seul peut prendre l'initiative.

- Les **adaptations éducatives** ne sont pas très bien prises en compte dans la classe d'Aymeric. Ainsi il est intéressant que l'enfant puisse bénéficier d'un coin de travail personnel, avec son matériel propre, et que cet espace lui appartienne. Le fait qu'il n'ait pas sa place individuelle bien repérée oblige l'adulte à l'accompagner d'un endroit à l'autre manquant ainsi une occasion de développer son autonomie de déplacement dans la classe. Il est aussi nécessaire de prévoir un emploi du temps individuel pour l'enfant pour qu'il puisse anticiper les activités de la demi-journée (puisque'il est scolarisé à mi-temps) grâce à un planning imagé. Par ailleurs Aymeric est un enfant qui utilise le PECS à la maison. Comme il ne parle pas, il n'a pas les moyens de faire des demandes. On pourrait très bien concevoir qu'il apporte ce matériel du PECS en classe et qu'il puisse y avoir recours pour faire des demandes précises, comme il a appris à le faire chez lui. Les parents qui utilisent ce matériel à domicile n'ont pas souhaité inciter l'enseignante à l'utiliser en classe. Pourtant il s'agit d'adaptations possibles qui peuvent grandement faciliter l'adaptation à la vie de la classe. Pendant les activités scolaires on pourrait aussi avoir recours au « timer » qui permet de visualiser le temps qui passe pour aider cet élève à apprécier la durée des activités qu'on lui propose... Ces adaptations pourraient permettre un meilleur repérage dans le temps et dans l'espace et pour autant ne désorganiseraient pas la classe et le travail des autres élèves.

- En revanche si, dans cette expérience, il y a peu d'adaptations éducatives, il y a quelques **adaptations pédagogiques** très intéressantes, tantôt à l'initiative de l'enseignante, tantôt à l'initiative des parents. Ainsi observe-t-on que dans le travail de pré-écriture sur l'apprentissage des lignes brisées, des adaptations ont été mises en place par l'enseignante en classe mais aussi par la mère qui prépare les apprentissages à domicile. Si la



Etape 1



Etape 2

mère avait imaginé d'abord de faire des pointillés pour qu'Aymeric puisse les suivre et réaliser les lignes brisées, d'abord avec aide puis sans aide, l'enseignante a eu l'idée en classe de proposer un cadre supplémentaire en mettant ces pointillés dans des lignes (*étape 1*), puis en supprimant les pointillés à moment donné pour ne plus laisser que les lignes. Aymeric en effet ne peut réaliser ces lignes brisées sur une feuille blanche, mais il doit néanmoins apprendre à les faire entre des lignes, d'abord avec des pointillés, puis sans pointillés. Autrement dit, il faut à la fois lui proposer un cadre, puis lui retirer une partie de ce cadre pour l'habituer à se passer progressivement de ces aides qu'on lui propose. L'initiative de l'enseignante en classe a été très importante, car Aymeric a appris ainsi à se passer des pointillés. Il est intéressant d'observer, dans cette classe de petite et moyenne section de maternelle, d'autres élèves non-autistes en difficulté dans cet exercice, pour lesquels ces adaptations auraient été bien utiles. Pourtant l'enseignante ne pense pas à leur proposer...

Mais lorsque ce travail de graphisme proposé en classe aux élèves se complexifie dans un schéma moins simple que celui des lignes qui se suivent (*étape 2*), alors la mère prend le relais à la maison. Elle établit une progression en décomposant l'activité en séquences simples pour n'introduire qu'une difficulté à la fois afin que l'enfant arrive à réaliser ce schéma complexe. Elle introduit ici une adaptation supplémentaire à laquelle l'enseignante n'avait pas pensé.

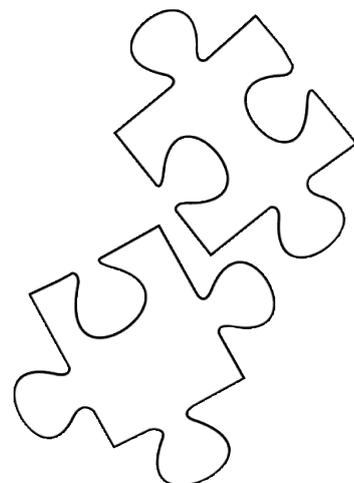
Au moment de l'activité motrice, lors d'un parcours où il faut monter sur un socle puis sauter sur un tapis, l'enseignante constate que l'enfant ne regarde pas ce qu'il fait lorsqu'on le tient par la main. Aussi décide-t-elle de le lâcher pour qu'il fasse plus attention et saute en étant attentif à son acte. Ce sont ces adaptations dont un enseignant peut avoir l'idée lorsqu'il se trouve dans une situation d'apprentissage avec un élève autiste et qu'il observe cet élève et les difficultés qu'il rencontre dans l'accomplissement des activités qu'on lui propose. Pourtant l'adaptation que l'on trouve pour celui-ci ne sera peut-être pas toujours valable avec un autre élève autiste. Ces adaptations doivent être individualisées et s'appuyer sur une bonne observation de l'enfant.

De même, l'enseignante a remarqué que lorsqu'on le sollicite pour entreprendre une activité, il se sauve. Aussi, au lieu de le contraindre à participer d'emblée en même temps que les autres, elle accepte le décalage et prend le parti de le laisser se sauver à proximité pour se mettre à part. Elle ne va le chercher que dans un deuxième temps lorsque les autres élèves se sont mis au travail. Elle explique qu'il vaut mieux ne pas le prendre ainsi « à froid », mais plutôt attendre que les autres élèves aient commencé l'activité, pour l'inviter ensuite à les rejoindre. Mais on peut aussi s'interroger : si Aymeric avait eu un planning

qui lui permette d'anticiper ces activités qu'on lui propose, ne les aurait-il pas beaucoup mieux acceptées ? Peu importe. Les adaptations, nous ne pourrions jamais les prévoir toutes, car chaque enfant est singulier. Il appartient donc aux professionnels en situation, en s'appuyant sur l'observation, de décider comment faire et quand le faire. La pédagogie, on le sait, relève d'un bricolage au sens noble de ce mot. C'est en obser-

vant l'enfant en situation d'apprentissage que l'on peut décider de ces adaptations. En travaillant ces adaptations l'enseignant pratique une autre forme d'évaluation que l'évaluation initiale instrumentée, avec des outils d'évaluation qu'il doit avoir pratiquée dans un premier temps. Cette autre forme d'évaluation clinique est une évaluation non instrumentée, qui se pratique en cours d'apprentissage et qui repose sur une observation de l'élève dans la situation d'apprentissage. L'enseignant doit apprendre à pratiquer cette forme d'évaluation « continue » qui seule lui permettra de s'ajuster aux possibilités et aux caractéristiques de cet élève, de trouver les adaptations nécessaires pour qu'il puisse apprendre et de réajuster les objectifs s'ils ont été mal définis. Autrement dit l'évaluation dite « formative » doit avoir des effets sur la pratique de l'enseignant, elle doit l'amener à réguler les apprentissages proposés à l'élève, à ajuster sa stratégie, à affiner ses objectifs, à modifier son attitude. Une telle pratique de l'évaluation est indispensable avec des élèves qui ont des difficultés d'apprentissage. Les enseignants la pratiquent a minima dans leur classe mais quand ils sont confrontés à des élèves différents, ils doivent porter plus d'attention à la façon dont ces élèves se saisissent des activités qu'on leur propose, aux difficultés particulières qu'ils rencontrent, pour trouver les ajustements nécessaires.⁶

La pédagogie, on le sait, relève d'un bricolage au sens noble de ce mot. C'est en observant l'enfant en situation d'apprentissage que l'on peut décider de ces adaptations.



⁶ Sur cette question de l'évaluation en pédagogie, on pourra se référer à un dossier qui a été réalisé dans la Nouvelle Revue de l'Adaptation et de la scolarisation, « Evaluation modes d'emploi », NRAS n° 32, janvier 2006. Dans ce dossier, on pourra lire l'article que j'ai rédigé : « Et si évaluer c'était observer pour aider ? », Philip, Christine (p.19-35). Cet article peut être téléchargé sur le site de l'INSHEA (www.inshea.fr) à la rubrique « ressources », chercher le dossier et l'article du n° 32 de la NRAS.

Pour conclure...

Quelles perspectives de scolarisation après la maternelle ?

Pour reprendre en le modifiant l'intitulé de ce colloque, l'école pour l'élève et non pour l'enfant avec autisme, n'est pas seulement une étape qui se prépare en amont, mais aussi un processus qui s'accompagne jusqu'à l'insertion sociale et professionnelle. Il ne faudrait surtout pas penser que la seule perspective de scolarisation dans les classes ordinaires de l'école se fait en maternelle (même si c'est là en effet que la scolarisation en milieu ordinaire est numériquement la plus importante) et qu'ensuite une orientation vers les institutions spécialisées s'impose, à partir desquelles se fera une scolarisation ponctuelle en CLIS ou en UPI ... Si dans les années 90 on ne pouvait envisager la scolarisation de ces enfants que dans des classes adaptées dédiées à ce syndrome, aujourd'hui, presque vingt ans plus tard, les perspectives sont beaucoup plus ouvertes, grâce en particulier à une mobilisation sans précédent des parents de ces enfants et de leurs associations. Ces élèves peuvent en effet poursuivre leur scolarisation à l'école et même au collège avec un accompagnant, même s'ils sont encore trop peu nombreux à le faire. Mais ils peuvent aussi être scolarisés à temps plein dans les dispositifs collectifs des CLIS ou des UPI, spécialisés ou non en autisme. A partir de ces dispositifs collectifs, ils peuvent être intégrés partiellement dans les classes ordinaires de l'école, du collège ou du lycée professionnel. C'est de nos jours des perspectives envisageables qui n'existaient pas il y a vingt ans.



Vidéo réalisée en 2004, UPAM, INS HEA

Voir l'espace consacré à Autisme et Pédagogie sur le site de l'INS HEA dont l'accès direct est : <http://autisme.inshea.fr>

Un guide sur la scolarisation des élèves avec autisme et TED a été réalisé avec une équipe de l'INS HEA et doit être diffusé très prochainement par le Ministère de l'Education nationale.

Inclusion des jeunes enfants avec autisme et caractéristiques cliniques¹

Chrystalla Yanni-Coudurier, René Pry et Amaria Baghdadi²

On peut actuellement constater, sur le plan international, une volonté politique d'inclusion dans le corps social des personnes en situation de handicap. Cette volonté est par ailleurs revendiquée par les personnes concernées ou leurs familles (Burack et al., 1997). En France cette politique inclusive préconise l'intégration des enfants, quel que soit leur handicap, au sein de classes ordinaires dans les écoles de leur quartier. 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 psychologique de l'enfant. Ces questions se posent tout particulièrement pour les enfants avec autisme dont le fonctionnement cognitif nécessite une éducation hautement spécialisée et spécifique pour qu'elle soit efficace (Hodapp et Zigler, 1992 ; Mesibov, 1990 ; Mesibov et Shea, 1996 ; Simpson et Sasso, 1992).

L'argument le plus souvent avancé en faveur de l'inclusion scolaire est qu'elle offre l'opportunité aux enfants de construire des relations réciproques avec leurs pairs (Kohler et Strain, 1999 ; Nickels, 1996 ; Peck et Cooke, 1983) et de favoriser ainsi leur développement social, émotionnel mais aussi cognitif (Scheuermann et Webber, 2002).

On notera que les résultats rapportés par les publications scientifiques restent ambigus sur l'efficacité de l'éducation en milieu ordinaire -inclusion- versus éducation en milieu spécialisé. De fait, ces études concernent essentiellement des enfants avec déficience intellectuelle et peu d'entre elles impliquent des enfants avec autisme. C'est ainsi que Ziegler et Hodapp (1986) trouvent que l'évolution des performances globales des enfants avec un retard « simple » n'est pas liée à leur cadre de prise en charge (ordinaire ou spécialisée). Ils notent cependant que les compétences sociales de ces enfants s'améliorent davantage en milieu ordinaire, même si les enfants rapportent

s'y sentir plus isolés. En revanche, l'étude de Dubrach et Pence (1991) montre que les enfants avec déficience intellectuelle utilisent plus le langage dans des milieux spécialisés que dans des situations d'inclusion. Si les résultats d'études comparatives ne montrent pas d'effet bénéfique de l'inclusion sur le développement général des jeunes enfants, elles soulignent son effet potentiel sur la progression des compétences sociales (Buisse et Bailey, 1993 ; Fisher et Meyer, 2002). Enfin, quelques études s'intéressent spécifiquement à l'effet de l'inclusion sur l'évolution d'enfants avec autisme : l'étude comparative de Harris et al. (1990) conclut que les progrès réalisés par ces enfants ne sont pas influencés par leur cadre de prise en charge, alors que d'autres auteurs, se basant sur des études descriptives, signalent des progrès adaptatifs et comportementaux de la part d'enfants avec autisme d'âge préscolaire et bénéficiant de pratiques d'inclusion impliquant des stratégies éducatives spécifiques (Koegel et al., 2001 ; Schwartz et al., 1998 ; Schwartz et al., 2004).

Quel que soit le cadre de réalisation des interventions, leur durée hebdomadaire est également considérée comme un facteur déterminant pour l'évolution des enfants avec autisme (Dawson et Osterling, 1997 ; National Research Council, 2001). La littérature comparant les résultats de différents programmes d'intervention en termes de progrès réalisés par les enfants, montre une efficacité mesurable pour des durées de prise en charge allant de 25 à 30 heures hebdomadaires (Eikeseth et al., 2002 ; Howard et al., 2005).

En France cette politique inclusive préconise l'intégration des enfants, quel que soit leur handicap, au sein de classes ordinaires dans les écoles de leur quartier. Bien que ce principe soit accepté en théorie, il donne naissance à de multiples interrogations...

¹ Cet article est la « version courte » de la publication suivante : Yanni-Coudurier, C., Darrou, C., Lenoir, P., Assouline, B., Picot, M.C., Ledesert, B., Michelon, C., Pry, R., Aussilloux, C., Badhdadli, A. (2008, sous presse). What links between inclusion of young children with autism and their clinical characteristics? *Journal of Intellectual Disabilities Research*.

² Adresser toute correspondance à Chrystalla Yanni-Coudurier, Centre de Ressources Autisme, Clinique Peyre-Plantade, Centre Hospitalier Universitaire de Montpellier, 291 avenue du Doyen Giraud, 34295 Montpellier, cedex 5, France. Téléphone : 04 67 33 99 68. Fax : 04 67 33 08 32. E-Mail : cent-ress-autisme@chu-montpellier.fr

L'étude présentée ici a pour objectifs, d'une part, de décrire les durées hebdomadaires de l'inclusion scolaire et de la prise en charge en milieu spécialisé, et d'autre part d'identifier, parmi les caractéristiques des enfants ou de leurs familles, celles qui sont liées aux modalités et aux durées hebdomadaires de prise en charge.

Méthodologie

L'effectif est composé de 77 enfants. Ils ont été suivis sur un an à partir des critères d'inclusion suivants :

- (1) âge chronologique entre 3 et 5 ans,
- (2) diagnostic d'autisme ou d'autisme atypique selon les critères de la CIM 10 (OMS, 1993) et de l'ADI-R (Lord et al., 1994),
- (3) niveau de développement psychologique de 17 mois minimum dans au moins deux domaines du Brunet-Lézine Révisé (Brunet et Lézine, 1975).

Le recueil des données a porté sur les caractéristiques socio-démographiques des familles, les caractéristiques cliniques des enfants ainsi que les modalités de leur prise en charge.

L'intensité des troubles autistiques est appréciée à l'aide du score global de la Childhood Autism Rating Scale, CARS (Schopler et al., 1986). Les comportements troublés sont évalués à l'aide de l'Aberrant Behavior Checklist, ABC (Aman et al., 1985), utilisée pour mesurer les comportements inadaptés non spécifiques souvent présents dans l'autisme. Cette échelle renseignée par les intervenants explore cinq domaines Comportementaux (DC) :

- I) irritabilité, agressivité, agitation ;
- II) retrait social, passivité ;
- III) comportements stéréotypés ;
- IV) hyperactivité, inobéissance (absence de coopération) ;
- V) langage inapproprié.

L'impression clinique globale des intervenants sur la gravité du trouble est mesurée par la Clinical Global Impression Improvement Score, CGI (Psychopharmacology Bulletin, 1985). Les comportements adaptatifs (communication, socialisation, autonomie et motricité) sont évalués à l'aide de l'Echelle de Vineland ou VABS (Sparrow et al., 1984). Les durées hebdomadaires des prises en charge spécialisées et d'inclusion scolaire sont recueillies auprès des intervenants habituels. Lorsque les enfants fréquentaient différentes structures spécialisées, une durée hebdomadaire de prise en charge spécialisée globale a été calculé en additionnant les durées hebdomadaires correspondantes. L'inclusion en scolarité ordinaire est en revanche toujours assurée par un seul établissement scolaire.

Analyse des données

Une analyse multivariée a été menée à l'aide d'une ANCOVA afin de mettre en évidence les facteurs explicatifs de la variable Inclusion Scolaire (T-SCO). Le choix des variables explicatives a été fait par les experts cliniciens en tenant compte de la pertinence de chaque variable. Les variables rentrées dans le modèle sont les suivantes : centre de recrutement, autonomie dans la vie quotidienne (VABS), irritabilité, agression et agitation (ABC I), CSP des parents, CGI, CARS et âge des enfants.

Résultats

Ces derniers montrent que 74 enfants (96,1 %) bénéficient d'une prise en charge spécialisée et 65 (84,4 %) d'une inclusion en école ordinaire. La durée de la prise en charge spécialisée est plus faible et de plus forte dispersion que la durée d'inclusion scolaire (T-SPE : médiane de 8 heures et interquartile = [3 ; 10.75]; T-SCO : médiane de 11 heures et interquartile = [6 ; 16.25]. Le *tableau 1* présente la distribution des enfants selon les durées de prises en charge (spécialisées, inclusion en scolarité ordinaire, prise en charge totale). On remarque que dans 41.6 % des cas, la durée de prise en charge totale est supérieure à 24 heures alors que dans 39 % des cas la durée totale de prise en charge ne dépasse pas 18 heures.

Le modèle multivarié final d'ANCOVA est significatif ($F=11$; $p<0.0001$) avec une variance expliquée de 50% ($R^2=0,50$) (*Tableau 2*). L'analyse multivariée montre l'effet sur la durée de scolarisation des variables suivantes : irritabilité et automutilations (domaine I à l'ABC), niveau d'autonomie (VABS), intensité des troubles autistiques (CARS), et CSP. Après ajustement en figeant les valeurs du facteur I à l'ABC, de la CARS et de la CSP, l'augmentation d'une unité du score du niveau d'autonomie est associée à une augmentation de 0.16 unité de la durée totale d'inclusion en scolarité. De même, lorsque le score total CARS augmente d'une unité, la durée d'inclusion en scolarité diminue de 0.20 unité.

Durée (en heures)	Type de prise en charge		
	Spécialisée	Scolaire	PEC Totale
0h	3 (3.9%)	12 (15.6%)	0 (0%)
]0h-6h]	31 (40.3 %)	19 (24.7%)	3 (3.9%)
]6h-12h]	26 (33.8%)	29 (37.7%)	8 (10.4%)
]12h-18h]	1 (14.3%)	10 (13.0%)	19 (24.7%)
]18h-24h]	4 (5.2%)	6 (7.8%)	15 (19.5%)
]24h-30h]	1 (1.3%)	1 (1.3%)	20 (26.0%)
>30h	1 (1.3%)	0 (0.0%)	12 (15.6%)

Tableau 1 : Effectif des enfants selon leurs prises en charge

	Estimation (b)	Pr > t
ABC DC I	-0.07	0.026
VABS Autonomie	0.16	0.023
CARS Total	-0.21	0.048
CSP Faible	-4.96	0.007
CSP Moyenne	-0.62	NS
CSP Elevée	0.00	.
Age chronologique	0.30	0.0028

Tableau 2 : Analyse de covariance

On peut donc penser que la durée hebdomadaire de scolarisation (T-SCO) ou d'inclusion des enfants est liée à plusieurs de leurs caractéristiques cliniques : elle augmente avec l'âge et avec les niveaux d'autonomie et de socialisation. Par ailleurs, l'augmentation de l'intensité symptomatique (score total CARS) ou des comportements aberrants (ABC DC I, III et IV) est liée à la diminution de l'inclusion. En revanche, les autres caractéristiques cliniques ne sont pas liées à la durée de scolarisation : niveaux de motricité et de communication (VABS), retrait social (DC II à l'ABC) et impression clinique globale de la gravité (CGI). On remarque également que l'inclusion (T-SCO) est plus élevée quand les parents appartiennent aux catégories socioprofessionnelles intermédiaires comparées aux CSP faibles. La zone d'habitation (urbain / rural) ne présente pas par contre de lien avec la durée de scolarisation.

Discussion

Cette étude prospective et muticentrique porte sur une population d'enfants âgés de 3 à 5 ans et atteints d'autisme. Son objectif est de préciser leurs durées de prise en charge spécialisée et d'inclusion scolaire et d'identifier, parmi les variables cliniques et sociodémographiques évoquées dans la littérature, celles avec lesquelles elles sont liées (Machalicek et al., 2007 ; Rivard et Forget, 2006). Les résultats montrent que la durée totale de prise en charge est très variable selon les enfants. Dans la majorité des cas, cette durée est inférieure à celle recommandée (Dawson et Osterling, 1997 ; National Research Council, 2001). Dans 14.3 % des cas cette durée ne dépasse pas 12 heures hebdomadaire.

Il faut noter que la durée hebdomadaire d'inclusion scolaire augmente avec l'âge, le niveau d'autonomie mais aussi avec l'augmentation du niveau socioprofessionnel des parents. A contrario cette durée baisse lorsqu'augmentent l'intensité autistique et les comportements aberrants. Ces résultats pourraient refléter les effets de la politique de scolarisation en vigueur en France au moment de ce travail, avec une inclusion des enfants autistes en milieu ordinaire « dans la mesure du possible ». Cette politique semble avoir abouti à privilégier la scolarisation des enfants les plus autonomes et de ceux ayant le moins de troubles comportementaux. Des résultats comparables sont aussi rapportés dans d'autres contextes que celui de

la France (Mesibov et Shea, 1996 ; Odom, 2000). En revanche, il est plus étonnant de constater que les enfants issus des familles les moins favorisées socialement sont aussi moins scolarisés alors que les parents quel que soit leur milieu sont généralement favorables à l'inclusion de leurs enfants (Kasari et al., 1999 ; Spann et al., 2003 ; Beaugerie-Perrot et Lelord, 1991). Une interprétation est peut être la meilleure information des familles de niveau socioprofessionnel élevé.

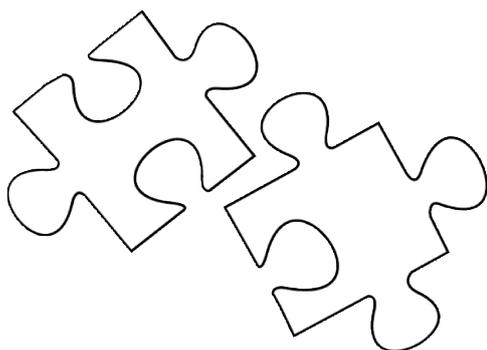
L'inclusion scolaire systématique des jeunes enfants atteints d'autisme, actuellement préconisée, pourrait leur permettre de bénéficier de durée de prise en charge au moins équivalente à celle des enfants typiques. Les comportements troublés non spécifiques (irritabilité, agitation...) apparaissant dans les résultats comme des facteurs d'exclusion scolaire, leur réduction par des stratégies spécifiques mise en œuvre dans les établissements scolaires est une priorité pour favoriser l'inclusion (Eaves et Ho, 1997 ; Robertson et al., 2003).

Il faut noter que la durée hebdomadaire d'inclusion scolaire augmente avec l'âge, le niveau d'autonomie mais aussi avec l'augmentation du niveau socioprofessionnel des parents.

Références

- Aman, M. G., Singh, N. N., Stewart, A. W., et Field. (1985). The aberrant behavior checklist: a behavior rating scale for the assessment of treatment effects. *American Journal on Mental Deficiency*, 89, 485-491.
- Beaugerie-Perrot, A., et Lelord, G. (1991). *Intégration scolaire et autisme*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Brunet, O., et Lézine, I. (1975). Echelle de développement psychomoteur de la première enfance. In O. Brunet et I. Lézine (Eds.), *Le développement psychologique de la première enfance (2e éd.)*. Paris : PUF.
- Burack, J. A., Root, R., et Edward, Z. (1997). Inclusive education for students with autism: reviewing ideological, empirical and community considerations. In D. J. Cohen et F. R. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (pp. 799-807). New York: Wiley.
- Buysse, V., et Bailey, D. B. (1993). Behavioral and developmental outcomes in young children with disabilities in integrated and segregated settings: a review of comparative studies. *Journal of Special Education*, 26, 434-461.
- Dawson, G., et Osterling, J. (1997). Early intervention in autism: Effectiveness and common elements of current approaches. In M. J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention: Second generation research* (pp. 307-326). Baltimore : Paul H. Brookes.

- Dubruch, M., et Pence, A. R. (1991). A comparison of language production skills of preschoolers with special needs in segregated and integrated settings. *Early Child Development and Care*, 68), 49-69.
- Eaves, L. C., et Ho, H. H. (1997). School placement and academic achievement in children with autistic spectrum disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 9(4), 277-291.
- Eikeseth, S., Smith, T., Jahr, E., et Eldevik, S. (2002). Intensive behavioral treatment at school for 4- to 7-year-old children with autism. A 1-year comparison controlled study. *Behavior Modification*, 26(1), 49-68.
- Hodapp, R. M., et Zigler, E. (1992). Integration and development: reconciling two conflicting perspectives. *McGill Journal of Education*, 27, 279-291.
- Howard, J. S., Sparkman, C. R., Cohen, H. G., Green, G., et Stanislaw, H. (2005). A comparison of intensive behavior analytic and eclectic treatments for young children with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 26(4), 359-383.
- Kasari, C., Freeman, S. F. N., Bauminger, N., et Alkin, M. C. (1999). Parental perspectives on inclusion: effects of autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(4), 297-305.
- Koegel, L. K., Koegel, R. L., Frea, W. D., et Fredeen, R. M. (2001). Identifying early intervention targets for children with autism in inclusive school settings. *Behavior Modification*, 25(5), 745-761.
- Kohler, F. W., et Strain, P. S. (1999). Maximizing peer-mediated resources in integrated pre-school classrooms. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19, 92-102.
- Lord, C., Rutter, M., et Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(5), 659-685.
- Machalicek, W., O'Reilly, M. F., Beretvas, N., Sigafoos, J., Lancioni, G., Sorrells, A., et al. (2007). A review of school-based instructional interventions for students with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*.
- Mesibov, G. B., et Shea, V. (1996). Full inclusion and students with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26(3), 337-346.
- National Institute of Mental Health. (1985). Clinical global impression scale. *Psychopharmacology Bulletin*, 4, 839-841.
- National Research Council - Committee on education interventions for children with autism, Lord, C., et McGee, G. G. (2001). *Educating children with autism*. Washington, DC : National Academy Press.
- Nickels, C. (1996). A gift from Alex - The art of belonging: strategies for academic and social inclusion. In L. K. Koegel, R. L. Koegel et G. Dunlap (Eds.), *Positive behavioral support: including people with difficult behavior in the community* (pp. 123-144). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Odom, L. S. (2000). Preschool inclusion: what we know and where go from here. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20, 20-27.
- OMS. (1993). *CIM-10, Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes - Dixième Révision*. Genève : Organisation Mondiale de la Santé.
- Peck, C. A., et Cooke, T. P. (1983). Benefits of mainstreaming at the early childhood level: how much can we expect? *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 3, 1-22.
- Rivard, M., et Forget, J. (2006). Les caractéristiques de l'enfant atteint d'un trouble envahissant du développement en lien avec le degré d'intégration sociale en milieu scolaire ordinaire. *Pratiques Psychologiques*, 12, 271-295.
- Robertson, K., Chamberlain, B., et Kasari, C. (2003). General education teachers' relationships with included students with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(2), 123-130.
- Scheuermann, B. K., et Webber, J. A. (2002). *Autism: Teaching does make a difference*. Belmont: CA : Wadsworth.
- Schopler, E., Reichler, R., et Renner, B. (1986). *The childhood autism rating scale-CARS*. New York : Irvington.
- Schwartz, I. S., Sandall, S. R., Garfinkle, A. N., et Bauer, J. (1998). Outcomes for children with autism: three case studies. *Topics in Early Childhood Special Education*, 18(3), 132-143.
- Schwartz, I. S., Sandall, S. R., McBride, B. J., et Boulware, G.-L. (2004). Project DATA (Developmentally Appropriate Treatment for Autism): An Inclusive School-Based Approach to Educating Young Children with Autism. *Topics in Early Childhood Special Education*, 24(3), 156-168.
- Simpson, R. L., et Sasso, G. M. (1992). Full inclusion of students with autism in general education settings: values versus sciences. *Focus on Autistic Behavior*, 7, 1-13.
- Spann, S. J., Kohler, F. W., et Soenksen, D. (2003). Examining parents' involvement in and perceptions of special education services: an interview with families in a parent support group. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 18(4), 228-237.
- Sparrow, S., Balla, D., et Cicchetti, D. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales: Interview Edition*.
- Zigler, E., et Hodapp, R. M. (1986). *Understanding mental retardation*. Cambridge : Cambridge University Press.



Comment les équipes éducatives pourraient-elles évaluer le processus d'intégration scolaire en cours dans leur établissement ? La proposition d'un outil.

Ghislain Magerotte¹

L'intégration scolaire est devenue un enjeu pour les différents pays européens. C'est notamment le cas en France depuis la loi de 2005. Elle repose sur un droit et une obligation, confirmés par une prise de position politique, une valeur et un défi que nous illustrerons par quelques phrases.

Un droit et une obligation : *la loi de 2005 va plus loin, en disposant (article 19) que **tout enfant handicapé est de droit un élève, acteur de ses apprentissages.** En cela, il rejoint la totalité des enfants qui se définissent d'abord, tant sur le plan juridique que personnel, par le fait qu'ils sont **obligatoirement** scolarisés quand ils ont entre 6 et 16 ans* (Ministère de l'Education Nationale, 2007, p. 4).

Une valeur : *le statut d'écolier est valorisé dans notre société. Pourquoi priver ces enfants de ce statut ? Durant l'âge de la scolarité, ont-ils d'abord un statut de « malade », de « handicapé » ? Sont-ils d'abord des « autistes » ou des « écoliers » et « étudiants » ? En d'autres mots, que pensons-nous d'eux ? Comment les voyons-nous ? Et comment se voient-ils, eux ?*

Un défi : *l'école n'est-elle pas le premier lieu où tout enfant apprend à participer à la vie de tous, à être citoyen ! Et à l'école, les camarades de classe apprennent aussi à vivre avec la différence, notamment celle issue de l'autisme !*

Nous n'aborderons pas plus avant ces aspects pour nous concentrer sur ce défi pour les praticiens de l'école et sur un moyen de l'apprécier et d'y faire face, à savoir l'évaluation du processus d'intégration.

Précisons cependant quelques points, afin d'éviter les malentendus.

- Notre outil ne vise pas l'évaluation des résultats du processus d'intégration. En d'autres mots, les élèves - ceux qui ont de l'autisme et les autres - progressent-ils ? Progressent-ils davantage que s'ils étaient en établissements sanitaires ou médico-sociaux ? Ne disposant d'aucune étude scientifique sur ce point, nous avons observé que certains élèves progressent et d'autres moins. Cela signifie que l'intégration des élèves ayant de l'autisme sera toujours un processus difficile, comme toute scolarisation d'ailleurs, avec ses échecs et ses réussites ! Mais elle constitue un enjeu sociétal : l'intégration scolaire, n'est-ce pas « la meilleure stratégie pour un développement durable de la citoyenneté » ?
- Précisons encore que le processus d'intégration doit commencer bien avant l'école, par un accueil des petits enfants dans les crèches, garderies et autres services pour la petite enfance.
- On a vu aussi apparaître une nouvelle terminologie, l'inclusion scolaire, qui fait l'objet de beaucoup de malentendus. Malentendus volontaires ? L'inclusion est le contraire de l'exclusion : l'élève est donc « inclus » d'office, sans avoir été d'abord « exclu » en raison de son handicap ! Il est donc d'abord élève de sa classe ! Et comme il a des « besoins spécifiques » (comme tous les enfants d'ailleurs, y compris les enfants « surdoués »), il bénéficie de mesures de compensation (selon la terminologie française) ou d'accompagnements particuliers complémentaires (dans ou hors du local de sa classe). Nous retiendrons cependant le terme « intégration scolaire » dans le sens « inclusif » !

¹ Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme, Service d'Orthopédagogie clinique, Faculté de Psychologie et des sciences de l'Education, Université de Mons-Hainaut (Mons, Belgique).

La question de l'inclusion met aussi en question les procédures d'accueil des élèves avec autisme : faut-il intégrer l'élève dans l'école ordinaire, via une classe CLIS ou une UPI ? Est-ce un passage obligé ? Ou faut-il avant tout le considérer comme l'élève d'une classe « ordinaire » ? En d'autres mots, l'élève est-il d'abord élève de la CLIS ou de l'UPI ou est-il d'abord élève de CP, CM1, etc... ? Et de qui est-il le condisciple ? S'il est élève de CP, CM1, etc., cela ne signifie évidemment pas qu'il n'a pas des besoins éducatifs spécifiques ; ceux-ci sont d'abord rencontrés dans la classe ordinaire, avec le soutien adéquat, et puis dans un autre lieu, si nécessaire. Cela ne signifie pas que l'enfant ne passera aucun moment avec d'autres enfants qui ont aussi des besoins spécifiques ; cela signifie surtout qu'il est d'abord un élève, qu'il a aussi des condisciples « ordinaires » et qu'il vit dans un milieu respectant et valorisant cette différence.

Rappelons enfin que l'intégration scolaire ne vise pas à rendre « normaux » les élèves ayant de l'autisme. Qu'est-ce que la normalité ? Ces élèves ont des besoins différents qui peuvent être rencontrés par des stratégies d'individualisation au sein de classes composées d'élèves tous différents. Il n'y a qu'un élève qui n'existe pas, c'est l'élève « moyen » ! Dit de façon plus poétique et inspiré par Pennac, la classe ressemble à un orchestre, composée d'élèves jouant d'instruments différents sur une même partition qui s'intitule « j'apprends avec vous ! » (Pennac, 2007).

- Enfin, une question « délicate » : le Ministère de l'Éducation nationale a opté pour la mise en place d'auxiliaires de vie scolaire (AVS), considérés très souvent comme du personnel peu formé, instable dans leur poste, alors que les structures spécialisées disposent d'éducateurs et de personnel diplômés. Pour éviter ce contraste, pourquoi ne pas proposer une politique de rapprochement des structures scolaires et des structures spécialisées durant l'âge de la scolarité obligatoire ? Cette politique se met en place dans plusieurs pays européens visant non à supprimer les structures spécialisées mais à en faire des plateformes de ressources spécialisées, à la disposition de toutes les écoles accueillant ces élèves différents.

Quels sont les aspects à évaluer dans le processus d'intégration scolaire ?

La grille proposée ici n'a pas été élaborée dans une optique de « sanctionner les mauvaises équipes » mais bien plutôt de proposition et d'évaluation des progrès. Elle a une fonction « formative » et elle peut se réaliser de façon interne - pour et par l'équipe elle-même - et externe - par le recours à des évaluateurs externes.

Nous reprendrons dans le tableau ci-contre la liste des dimensions à évaluer, avant d'en présenter quelques unes qui concernent plus spécifiquement les activités en classe, ainsi que le rôle de quelques partenaires essentiels. Nous proposerons en annexe des indications plus précises.

1. Le Programme Educatif Individualisé (P.E.I.)

L'individualisation est le maître mot de toute « bonne » éducation – ou pédagogie ! Si elle se traduit de diverses manières (notamment en termes de méthodes utilisées), nous nous focaliserons sur l'outil premier de cette individualisation : le Programme Educatif Individualisé (le P.E.I.). Soulignons d'abord la variété des appellations qui désignent cet outil essentiel pour une scolarisation de qualité : Projet Individualisé (P.I.), Projet personnalisé (P.P.), Projet Individuel d'apprentissage (P.I.A.), par exemple.

1. L'école
1.1. Le projet d'école
1.2. Les bâtiments
2. Les pratiques en classe
2.1. Le programme éducatif individualisé
2.2. La classe (comprend-elle des espaces adaptés aux besoins des élèves ?)
2.3. L'horaire des activités de chaque élève intégré
2.4. L'horaire des activités du personnel
2.5. Les Programmes d'apprentissage
2.6. Les différents programmes
2.7. Les curriculums et le matériel pédagogiques
2.8. Les stratégies qui répondent à la triade de l'autisme
3. Rôle des divers partenaires
3.1. L'élève à besoins spécifiques
3.2. Les parents
3.3. L'enseignant spécialisé
3.4. L'enseignant ordinaire
3.5. Le personnel médical et paramédical
3.6. Le personnel psychologique
3.7. Le personnel social
3.8. Les condisciples
3.9. Les services extérieurs (spécialisés et ordinaires)
3.10. Le personnel bénévole
3.11. La direction et l'administration

Tableau 1. Liste des pratiques à évaluer dans le processus d'intégration scolaire

On peut d'abord s'interroger sur le sens de les discussions concernant ces appellations, qui traduisent des idées pas toujours explicitées. Relevons seulement l'importance des mots « individualisé » - et non « individuel », car on peut avoir des projets individuels qui ne sont pas individualisés ! - et « éducatif », puisque, d'une part, nous faisons référence au Ministère de l'Éducation nationale et que, d'autre part, la distinction entre objectifs éducatifs et objectifs pédagogiques tient davantage aux rôles formels des éducateurs d'abord et des enseignants ensuite. Mais cette distinction est-elle absolue ?

D'autre part, il s'imposera de faire le lien avec le Projet Personnalisé de Scolarisation (P.P.S.) mis au point par l'équipe pluridisciplinaire de la Maison Départementale des Personnes Handicapées et avec le Projet Individualisé mis en œuvre dans les établissements spécialisés. Selon Gillig (2007), le P.P.S. « ne constitue que la base du projet individualisé d'accompagnement pour sa partie pédagogique » (p. 114). En tout état de cause, le P.I. ou le P.E.I. est essentiel en intégration scolaire.

Relevons encore que le P.E.I. est l'outil qui permet de reconnaître le rôle irremplaçable de l'écologiste. Un proverbe résume bien cette optique : « Ce que tu fais pour moi, si tu le fais sans moi, tu le fais contre moi » (Proverbe marocain in AFSR, 2004).

Nous relèverons ici quelques caractéristiques du P.E.I. qui prêtent souvent à discussion. Tout d'abord, il importe de tenir compte de l'âge chronologique de l'élève dans le choix des objectifs retenus, et non pas uniquement de son âge de développement. Cette préoccupation concerne surtout les adolescents. A titre d'exemple, mieux vaut apprendre à un adolescent à mettre des pièces de monnaie dans un distributeur de boissons ou à ranger les couverts dans les casiers adéquats plutôt que de lui réclamer d'insérer des tiges dans des trous. Dans le cas contraire, c'est une image infantile de l'adolescent qui est mise en avant.

D'autre part, les besoins de ces élèves sont nombreux, surtout s'ils ont en plus de leur autisme, une déficience intellectuelle. Il importe donc de faire un choix équilibré entre tous les domaines de développement de la personne. On ne peut pas retenir que des objectifs cognitifs et scolaires sous peine d'entraîner des difficultés sociales ou de comportement.

Un troisième défi - majeur celui-là - concerne la généralisation des progrès. Cet aspect concerne certes tout élève mais il concerne encore plus explicitement l'élève avec autisme. Puisqu'il a des difficultés majeures de cohérence centrale, qu'il se focalise sur des détails, et notamment dans ses relations avec autrui, la généralisation sera particulièrement difficile. Il rangera bien son matériel lorsqu'il est avec tel enseignant, mais pas avec un éducateur ou dans la salle à manger de l'école. Sur ce plan, deux démarches sont importantes : d'une part, intégrer les apprentissages de l'élève dans des « routines » ou habitudes de vie ou des activités significatives pour cet élève, et l'habitude de rangement de son matériel de

classe, du matériel pour le repas, tant à la maison qu'à l'école facilitera la généralisation de ses progrès. D'autre part, il importera de prévoir des activités de généralisation. Par exemple, veiller à ce que tous les intervenants renforcent les progrès de leur élève et que les parents fassent de même pour leur enfant.

Ensuite, nous soulignerons un aspect souvent méconnu dans la rédaction et finalisation des P.E.I., à savoir la façon dont les responsabilités de chacun sont fixées. On voit souvent des P.E.I. avec beaucoup d'objectifs, mais sans indication de la personne en charge de l'atteinte de ces objectifs, ou à l'inverse, d'une intervenante prenant en charge de nombreux objectifs. Lorsqu'une équipe se met d'accord sur un objectif, cet accord signifie - implicitement souvent - que l'intervenant concerné a effectivement le temps de travailler cet objectif avec cet élève dans les prochains jours ou semaines et aussi qu'il sait comment il va procéder. Si ces deux conditions ne sont pas remplies, il faudra reporter cet objectif à plus tard ou identifier un autre intervenant ou chercher la meilleure stratégie à employer (en lisant un ouvrage ou en consultant un collègue plus au fait de ces stratégies).

Enfin, mentionnons la nécessité de mettre au point un projet de transition pour les adolescents - bien à temps, car la transition doit se préparer, surtout lorsque l'adolescent a de l'autisme.

Cela signifie en particulier que l'école doit renforcer ses liens avec les structures extérieures de logement, de travail, de loisirs et de participation sociale qui prendront la relève.

...les besoins de ces élèves sont nombreux, surtout s'ils ont en plus de leur autisme, une déficience intellectuelle. Il importe donc de faire un choix équilibré entre tous les domaines de développement de la personne.

2. L'organisation de l'espace

La notion d'espace est bien connue de ceux qui se réfèrent à la structuration visuelle de TEACCH. La philosophie en est très simple : l'organisation de l'espace est une sorte de message pour l'élève, qui lui indique ce qui est attendu de lui aux différents endroits de la classe ou de l'école. Et l'élève ayant de l'autisme, comme d'ailleurs ceux qui ont une déficience intellectuelle ou des troubles du comportement, a des difficultés à associer « endroit spécifique » et « activité spécifique ». Il ne travaille pas nécessairement lorsqu'il est à son bureau ; il a des difficultés à jouer lorsqu'il est sur la cour de récréation. Aussi, il faudra renforcer l'association « endroit » et « activité ».

Si à l'école maternelle, l'espace est souvent bien structuré, avec des coins ou espaces différents pour des activités différentes, il en va souvent autrement en primaire, de même que durant le secondaire. Il importera donc d'être particulièrement attentif à la structuration de l'espace,

par exemple en prévoyant un endroit pour le travail individuel, avec un effort pour gérer les stimulations visuelles et auditives de la classe, un endroit pour les activités en groupe, un lieu aussi de renforcement et/ou d'activités libres.

On sera particulièrement attentif aux endroits où les élèves de plusieurs classes se retrouvent : lors des repas de midi ou lors de la récréation. Lors du repas de midi, on privilégiera des espaces délimités par des cloisons, en vue notamment de réduire le bruit et les mouvements. De même, l'espace de la récréation doit être également structuré, au moins en termes d'activités.

...dans une optique d'apprentissage et aussi de développement de compétences de socialisation, il est essentiel de prévoir des activités avec les autres élèves... ainsi que des activités de participation à la vie de la classe, de l'école et aussi dans la communauté locale.

Une attention particulière sera apportée à l'adaptation des endroits en fonction des progrès des élèves et étudiants. Cette adaptation est donc permanente et vise, à terme, à s'approcher le plus possible de la structuration habituelle de nos environnements.

3. Les horaires d'activités de l'élève et des membres de l'équipe éducative

Qui dit P.E.I. dit objectifs individualisés. Les **horaires d'activités** des élèves et des membres de l'équipe éducative doivent donc en tenir compte. Nous soulignerons quelques aspects concernant d'abord les élèves avec autisme qui ont des difficultés particulières avec la gestion du temps et des imprévus (nombreux dans la vie quotidienne, et même d'une classe !).

Le premier aspect concerne l'**ordre des activités** : il importe de faire suivre des activités difficiles par des activités faciles, ou maîtrisées, ou agréables. C'est la première loi de l'apprentissage - que nous connaissons bien et que nous utilisons pour nous-mêmes (Montreuil et Magerotte, 1994) ! Il y aurait lieu également de prévoir des activités de généralisation et de maintien des acquis.

Ensuite, la maîtrise de certains objectifs nécessite la prise en compte de l'**intensité du « travail »**. Par exemple, apprendre à un élève à quitter le bus et à se rendre en classe seul, sans difficultés, ne peut se faire qu'une fois par jour, voire deux fois lorsqu'on ajoute le voyage vers la piscine extérieure à l'établissement. Apprendre à se laver les dents peut sans doute se faire à plusieurs moments : après la collation du matin, le repas de midi, la collation de l'après-midi. En revanche, si on veut lui apprendre certains comportements plus difficiles, comme la reconnaissance des formes, des lettres, il faudra sans doute réaliser ces activités plusieurs jours de suite, à plusieurs moments de la journée, afin d'engranger rapidement des succès - car seul le succès est « payant » !

D'autre part, il est essentiel que l'élève apprenne à utiliser son horaire d'activités, avec l'aide d'un professionnel d'abord, puis qu'il s'en serve seul, à condition qu'il soit formulé visuellement dans un matériel adapté (objets, images, mots, phrases). C'est un outil essentiel pour la suite car il lui servira d'agenda !

Enfin, dans une optique d'apprentissage et aussi de développement de compétences de socialisation, il est essentiel de prévoir des activités avec les autres élèves (*notamment de tutorat - voir plus loin*) ainsi que des activités de participation à la vie de la classe, de l'école et aussi dans la communauté locale.

Quant aux activités du personnel - de l'enseignant ordinaire et de l'AVS ou de l'enseignant spécialisé ou éducateur spécialisé - elles seront organisées en tenant compte des besoins de l'élève. Un aménagement du temps de travail fera plaisir à ces intervenants de première ligne, à savoir ajouter, dans leur emploi du temps, à leurs heures en présence des élèves, un temps de préparation des activités, de concertation entre collègues et avec la famille, de formation et de recherche.

Mentionnons enfin que si le rôle des autres professionnels (personnel médical ou para-médical, comme l'orthophoniste, le kinésithérapeute, l'infirmière), personnel psychologique et social) est loin d'être négligeable, il doit s'articuler autour des besoins d'apprentissage de l'élève. De façon directe, la classe n'est pas la « salle d'attente » des activités para-médicales et médicales. De plus, l'apparition de troubles du comportement doit d'abord être envisagée comme traduisant une difficulté d'adaptation à l'école, à la classe et aux autres lieux de l'école. L'important sera donc d'analyser ces milieux et de les changer - en évitant de recourir essentiellement ou exclusivement à des activités thérapeutiques dans le bureau.

4. Programmes d'apprentissage

Mentionnons d'abord que les programmes d'apprentissage doivent être basés sur les lois de l'apprentissage (Montreuil et Magerotte, 1994) et faire l'objet d'évaluations. Les publications en langue française sont importantes mais elles ne comportent guère d'évaluations. Or, la littérature internationale de langue anglaise nous apprend que beaucoup de programmes ont été validés. A titre d'exemple, mentionnons quelques programmes traduits en français de Baker et al. (2006), Leaf et McEachin (2006), Maurice (2006). De plus, depuis plusieurs années, on voit apparaître des synthèses sur les « pratiques validées par la recherche » («evidence-based practices») et les « bonnes pratiques » («good practices») en autisme, qui toutes mettent en évidence quelques pratiques, tout en reconnaissant que des efforts restent à faire... et ils le resteront très, très longtemps encore (Magerotte, 2008) !

5. Voyons à présent les principaux partenaires concernés.

5.1. L'élève d'abord

Ne revenons pas sur sa participation – vitale - à l'établissement de son P.E.I. et à son évaluation, même s'il ne parle pas. L'utilisation de moyens visuels de communication facilitera sa compréhension et sa « décision ».

Soulignons également que l'élève qui vit et apprend dans un milieu qu'il comprend bien, y progresse, se développe et réussit ; il risque donc moins de présenter des problèmes de comportement. Ceux-ci apparaissent en cas de difficultés dont il faut comprendre la raison via les procédures d'analyse fonctionnelle (O'Neill et al., 2008 ; Willaye et Magerotte, 2008).

5.2. L'enseignant « ordinaire » et l'enseignant « spécialisé »

Si l'enseignant ordinaire est responsable de tous les élèves de sa classe, il n'a pas la responsabilité pédagogique du/des élève(s) à besoins spécifiques - qui est du ressort de l'enseignant spécialisé. Son rôle est évidemment d'accueillir tous les élèves, y compris l'enseignant spécialisé et les professionnels qui interviendront aussi, et de gérer les activités collectives et individuelles lorsqu'il se trouvera seul dans sa classe.

Quant à l'enseignant spécialisé, outre sa collaboration avec l'enseignant ordinaire (tant au niveau de la gestion de la classe qu'en relation avec l'élève à besoins spécifiques) et ses relations avec le service spécialisé dont il dépend (en Belgique on parle de plus en plus de ces structures ou établissements spécialisés comme de « centres spécialisés de ressources »), il est le principal responsable pédagogique de l'élève avec autisme : il anime le P.E.I., coordonne les mesures prises, prépare le matériel et réalise les activités avec l'élève.

La perspective est que l'enseignant ordinaire fasse équipe avec l'enseignant spécialisé, durant toute la journée de classe ou plus fréquemment durant une partie de la journée. On va en effet vers l'octroi de quelques heures par semaine par élève, assurées par du personnel spécialisé. Ces heures seront à adapter en fonction des besoins particuliers des élèves et doivent aussi permettre un échange de « bonnes » compétences entre ces deux partenaires qui deviennent tous deux « spécialisés » pour tous les élèves !

Attirons également l'attention sur les rôles essentiels des directions, inspections et autres responsables pédagogiques. Si l'intégration figure dans le projet de l'école, c'est le rôle des responsables d'encourager sa mise en pratique, notamment en appuyant toutes les initiatives concrètes prises en ce sens par l'équipe pédagogique.

5.3. Condisciples

Les condisciples ont un rôle essentiel : celui d'être les camarades de l'enfant avec autisme et aussi, à certains moments, d'en être le tuteur. De nombreux travaux montrent

l'intérêt de cette démarche. D'une part, l'élève ordinaire doit « apprendre » à connaître l'enfant avec autisme, et cela peut se faire par des procédures de jeu (Bury et al., 1995) mais aussi par la gestion d'un programme de tutorat (Département d'Orthopédagogie, 1996). De cette façon, cet élève apprendra non seulement à mieux connaître la matière - à force de la ré-enseigner à un camarade différent - mais aussi à apprendre à vivre avec la différence.

5.4. Les parents

Terminons par les parents, ces partenaires incontournables de l'intégration scolaire. Nous ne mentionnerons que deux remarques. D'une part, la venue d'un enfant avec autisme a « envahi » toute leur vie familiale ; il leur faut donc apprendre à vivre avec cette différence avec les nombreux professionnels (médicaux, para-médicaux, psychologiques et sociaux) qui vont graviter autour de leur vie de famille. L'important sera donc ne pas les déposséder de leur rôle premier de parents de leur enfant, notamment en en faisant des partenaires du P.E.I. de leur enfant. D'autre part, les professionnels doivent leur proposer des occasions de rencontre, voire de formation, pour apprendre à vivre mieux avec cet enfant différent (Willaye et al., 2007).

En guise de conclusion provisoire...

L'outil que nous avons présenté brièvement se veut avant tout un outil d'évaluation formative au service des équipes pédagogiques qui vivent déjà cette aventure qu'est l'intégration scolaire ou qui envisagent de s'y lancer. Il vise d'abord à évaluer le chemin à parcourir et les progrès dans la mise en place d'une intégration de qualité. Cet outil ne vise pas à évaluer les progrès des élèves avec autisme, ni d'ailleurs des autres élèves aussi ! En revanche, il s'inscrit dans une histoire, l'histoire de l'enseignement pour tous, de sa qualité mais aussi des droits de chacun d'apprendre à vivre parmi nous ! Enfin, n'est-ce pas la meilleure façon de s'engager dans le « développement durable » de la connaissance et du respect de la différence, de toutes les différences ?

Note : Ce texte a été rédigé dans un souci de partage international de projets et d'expériences. Si nous avons fait modestement référence à la situation existant en France, c'est surtout pour souligner que la question de l'intégration scolaire est un défi européen, qui se pose sans doute en partie différemment dans les divers pays d'Europe mais qui implique les mêmes valeurs et des pratiques similaires.

Références :

Association Française du Syndrome de Rett (2004). *Le syndrome de Rett, une maladie génétique*. Laroque des Albères : AFSR.

Baker, B., Brightman, A.J., Blacher, J.B., Hinshaw, S.P., Heifetz DI, et Murphy, D.M. (2006). *L'autonomie pas à pas. Enseigner les compétences quotidiennes aux enfants ayant des difficultés d'apprentissages*. Mouans Sartoux : Autisme France Diffusion.

Bury, F., Haelewyck, M-C., Montreuil, N. et Magerotte, G. (1995). Les groupes de jeux intégrés. In : S. Ionescu, G. Magerotte, W. Pilon et R. Salbreux (Eds.), *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle* (pp. 215-227). Trois-Rivières, Québec : Université du Québec à Trois-Rivières et AIRHM.

Département d'Orthopédagogie (1996). *Le tutorat* (document non publié). Mons : Université de Mons-Hainaut, Département d'Orthopédagogie.

Leaf, R. et McEachin, J. (2006). *Autisme et A.B.A. : une pédagogie de progrès*. Paris : Pearson Education.

Magerotte, G. (2008). *Evidence-Based practices. Perspectives dans le domaine de l'autisme et des ted* (document non publié). Mons : Université de Mons-Hainaut.

Maurice, C. (2006). *Intervention comportementale auprès des jeunes enfants autistes*. Bruxelles : De Boeck.

Ministère de l'Éducation Nationale (2007). *Guide pour la scolarisation des enfants et adolescents handicapés*. Paris : Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche (document téléchargeable sur le site www.education.gouv.fr)

Montreuil, N. et Magerotte, G. (1994). *Pratique de l'intervention individualisée*. Bruxelles : De Boeck.

O'Neill, R.E., Horner, R.H., Albin, R.W., Sprague, J.R., Storey, K. et Newton, J.S. (2008). *Évaluation fonctionnelle et développement de programmes d'assistance pour les comportements problématiques. Manuel pratique*. Bruxelles : De Boeck.

Pennac, D. (2007). *Chagrin d'école*. Paris : Gallimard.

Willaye, E. et Magerotte, G. (2008). *Évaluation et intervention auprès des comportements-défis. Déficience intellectuelle et/ou Autisme*. Bruxelles : De Boeck.

Willaye, E., Blondiau, M.-F., Bouchez, M.-H., Catherine, S., Descamps, M., Glace, A., Moro, B., et Ninforge C., (2007). *Manuel à l'intention des parents ayant un enfant présentant de l'autisme*. Mouans Sartoux : AFD Editions.

ANNEXES :

Nous reproduisons ci-dessous une partie de la grille d'évaluation que nous avons mises au point, ne reprenant que les rubriques particulières présentées dans notre texte.

Les codes au-dessus des colonnes ont les significations suivantes : (1) OK ; (2) : à améliorer ; (3) absent. La colonne « commentaires » recueille vos observations justifiant la note attribuée.

2. Les pratiques en classe

2.1. Le Programme Educatif Individualisé (P.E.I.)

	1	2	3	Commentaires
<i>un pour chaque élève</i>			
<i>écrit dans un langage adapté à chaque partenaire</i>			
<i>remis à chacun des partenaires (parents et/ou élève, professionnels et non professionnels si nécessaire)</i>			
<i>mis au point avec la collaboration des parents et de l'élève</i>			
<i>révisé deux fois par an au moins</i>			
<i>comprend des objectifs correctement formulés</i>			
<i>comprend des objectifs adaptés à l'âge chronologique</i>			
<i>équilibré (comprenant des objectifs dans les divers domaines importants)</i>			
<i>favorise l'intégration des objectifs dans des activités fonctionnelles ou séquences d'activités significatives</i>			
<i>prévoit des activités de généralisation</i>			
<i>précise les responsabilités de chacun</i>			
<i>précise les échéances</i>			
<i>indique les modalités d'évaluation – si besoin (notamment dans les milieux réels où doivent se manifester les compétences enseignées - par exemple au magasin, dans un restaurant, etc.)</i>			
<i>prévoit des adaptations des moyens pour faciliter la participation de la personne dans les activités (sans viser leur apprentissage)</i>			

Journée régionale de Rouen

Un projet de transition pour les adolescents :

	1	2	3	Commentaires
prévoit des <i>contacts avec les services pour adultes</i> pour tous les élèves qui ont plus de 18 ans (ou de 16 ans, en fonction des limites d'âge fixées dans les réglementations)			
organise des <i>réunions de transition</i> avec les parents, étudiants, services pour adultes et autres membres de l'équipe			
aborde les aspects <i>professionnels, résidentiels, financiers, médicaux, des loisirs et de vie sociale</i>			

2.2. La classe comprend des espaces adaptés aux besoins des élèves :

	1	2	3	Commentaires
de « <i>travail individuel</i> »			
de travail pour <i>activités de groupe</i> ou activités sociales			
de <i>renforcement</i>			
d' <i>activités libres</i>			

et en fonction des besoins des élèves, des espaces :

	1	2	3	Commentaires
de <i>transition</i>			
de développement d'activités d' <i>autonomie de vie quotidienne</i>			
adaptés au <i>niveau actuel de développement des élèves</i> et à leurs besoins			
<i>évoluant</i> en fonction des besoins des élèves			

2.3. L'horaire d'activités de chaque élève intégré :

	1	2	3	Commentaires
<i>affiché</i>			
adapté au <i>niveau de fonctionnement</i> de l'élève			
<i>utilisé</i> par l'élève			
<i>alternant</i> activités d'apprentissage, de travail indépendant, et de maintien/généralisation dans la classe/l'école			

indiquant les <i>divers intervenants</i>			
prévoyant la <i>participation des élèves ayant un handicap à toutes les activités de l'école</i>			
prévoyant des <i>activités dans la communauté (travail, loisirs, autonomie)</i>			
prévoyant des activités avec les <i>pairs non handicapés</i>			

.....

.....

.....

.....

.....

.....

2.4. Les activités du personnel seront :

	1	2	3
établies en fonction des objectifs <i>retenus dans les projets individualisés</i>			
comprendront un temps de <i>préparation</i> et de <i>concertation</i> avec l'équipe et les parents, ainsi qu'un temps de <i>formation</i> et de <i>recherche</i>			
<i>respectées</i> par le personnel			
<i>affichées</i> à un endroit d'accès facile			

Commentaires

.....

.....

.....

.....

.....

.....

2.5. Les Programmes d'apprentissage :

	1	2	3
<i>écrits</i>			
basés sur les <i>lois de l'apprentissage</i> (notamment l'importance du contexte avant/après et les stratégies facilitant l'acquisition des comportements)			
prévoyant des activités de <i>maintien</i> et de <i>généralisation</i> prévoyant une <i>évaluation</i> à différents moments			
prévoyant un niveau d' <i>exigence élevé</i> (80 %)			

Commentaires

.....

.....

.....

.....

.....

.....

2.6. L'évaluation des différents programmes :

	1	2	3
de <i>tous les objectifs</i> repris dans les P.E.I.			
à un <i>rythme suffisant</i> pour prendre les bonnes décisions éducatives			
réalisée dans le <i>milieu où doivent se manifester les compétences</i>			
réalisée de <i>façon non intrusive et efficace</i>			

Commentaires

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Journée régionale de Rouen

<i>résumée et à jour</i>			
--------------------------	--	--	--

.....

3. Rôle des divers partenaires

3.1. L'élève à besoins spécifiques :

	1	2	3
<i>est consulté avant l'établissement de son P.E.I. et est préparé à cette participation (via des questionnaires ou une formation spécifique)</i>			
<i>participe à la réunion P.E.I.</i>			
<i>marque son accord final sur son P.E.I. (formulé dans un langage accessible)</i>			
<i>reçoit un bilan deux fois par an et est soutenu pour en tirer les conclusions</i>			

Commentaires

.....

3.2. Les parents :

	1	2	3
<i>sont consultés avant l'établissement du P.E.I. et sont préparés à cette participation (à l'aide de questionnaires ou d'une formation spécifique)</i>			
<i>participent à la réunion du P.E.I.</i>			
<i>marquent leur accord final sur le P.E.I. de leur enfant</i>			
<i>reçoivent un carnet de communication selon une périodicité régulière et fréquente, utilisant un langage « positif » et répondant aux questions des parents</i>			
<i>reçoivent un bilan (au moins deux fois par an) détaillant les progrès par rapport au P.E.I. et les remédiations, ainsi que les prolongements en famille et dans le milieu extérieur</i>			
<i>sont impliqués dans des activités de groupes qui rencontrent leurs besoins d'information, de formation, de soutien</i>			

Commentaires

.....

3.3. L'enseignant spécialisé a la responsabilité pédagogique des élèves ayant des besoins spécifiques :

	1	2	3
<i>prépare et conduit le P.E.I. (avec le titulaire, parents, élève, psychologue...)</i>			
<i>coordonne les mesures</i>			
<i>prépare le matériel spécifique</i>			

Commentaires

.....

<i>assure des activités particulières pour l'élève</i>			
<i>effectue des tâches administratives en relation avec la structure spécialisée</i>			
<i>collabore avec l'enseignant ordinaire (gestion de la classe, des groupes, des activités individuelles...)</i>			

.....

.....

.....

.....

3.4. L'enseignant ordinaire a la responsabilité de tous les élèves et la responsabilité pédagogique des élèves ordinaires :

	1	2	3
<i>a la responsabilité de tous les élèves</i>			
<i>a la responsabilité pédagogique des élèves ordinaires</i>			
<i>accueille le/les élèves à Besoins Spécifiques et l'enseignant spécialisé (E.S.)</i>			
<i>gère les activités collectives et individuelles lorsque l'E.S. n'est pas là</i>			
<i>collabore avec les parents, les autorités scolaires</i>			
<i>collabore avec l'Enseignant Spécialisé (gestion de la classe...)</i>			

Commentaires

.....

.....

.....

.....

.....

.....

3.8. Les condisciplies :

	1	2	3
<i>participent à un programme de tutorat en classe</i>			
<i>assurent également des activités en dehors de la classe (repas, récréations, etc.) et/ou de l'école</i>			
<i>apprécient les contacts sociaux</i>			

Commentaires

.....

.....

.....

.....

3.11. La direction et l'administration :

	1	2	3
<i>garantissent la mise au point, l'évaluation et le suivi du projet d'école</i>			
<i>organisent l'évaluation du projet d'école et la fixation des priorités annuelles et à moyen terme</i>			
<i>soutiennent les classes, tant administrativement que par des visites régulières</i>			
<i>encouragent la formation permanente des diverses composantes de l'école, en relation notamment avec les Universités</i>			

Commentaires

.....

.....

.....

.....

Un exemple de méthodologie d'accompagnement scolaire pour enfants atteints d'autisme, famille et professionnels

Karine Bret Mérine¹, Pascaline Gaudray, Philippe Brun

La scolarisation des enfants atteints d'autisme constitue un enjeu important pour le développement harmonieux de l'enfant et de sa famille. Actuellement, plusieurs travaux mettent l'accent sur le fait que le bon déroulement d'un parcours scolaire pour un enfant avec autisme dépend de la qualité de l'articulation entre la famille, l'école et les professionnels de l'enfance (Rivard et Forget, 2006 ; Hameury et al., 2006). Depuis peu, de nouveaux partenaires tels que les Centres de Ressources Autisme participent eux aussi à la construction de cette articulation entre l'école et la famille (Circ. n° 2005-124, du 8 mars 2005).

C'est le cas du Centre de Ressources pour l'Autisme de Haute-Normandie (CRAHN), structure créée en 2004 qui émane de la réflexion conjointe entre l'Université de Rouen et le Centre Hospitalier du Rouvray. Le CRA de Haute Normandie a pour vocation d'assurer des missions notamment de dépistage et de diagnostic, d'animation de réseaux, de recherche et de formation, ou encore d'aide et de soutien des familles et des professionnels. Dans un tel cadre, la question de la scolarisation des élèves avec autisme s'est imposée comme étant l'une des questions centrales pour le CRAHN tant les demandes des familles et des équipes pédagogiques sont nombreuses et pressantes. Actuellement, l'Education nationale sollicite le CRAHN pour des rencontres avec les enseignants référents de l'Eure et la Seine-Maritime, pour des journées de formation et d'information auprès des enseignants, des médecins scolaires, des psychologues scolaires mais également des AVS-I, EVS et des ATSEM. Pour répondre à ces sollicitations, l'équipe du CRAHN a essayé de développer une méthodologie spécifique d'intervention à l'école dans la mesure où le service est susceptible d'intervenir soit comme *partenaire*, soit comme *promoteur d'actions de scolarisation*.

Habituellement, lorsqu'une famille fait appel au CRA de Haute Normandie, différentes évaluations diagnostiques pluridisciplinaires complétées d'examens du développement font l'objet d'une restitution (i.e. synthèse écrite et orale des investigations réalisées) adressée à la famille. Cette restitution peut alors conduire à la formulation de propositions thérapeutiques qui prévoient une scola-

risation de l'enfant en milieu ordinaire. Dans ce cas, le CRAHN est promoteur. La question posée aux parents est alors : « *Avez-vous imaginé votre enfant à l'école ?* » La plupart du temps, il s'agit d'une première scolarisation, une entrée en maternelle. Mais il peut également s'agir d'un nouvel essai de scolarisation et les adolescents avec autisme peuvent être concernés par cette démarche. Cette proposition de scolarisation implique toujours un travail d'étroite collaboration avec la famille (écoute et soutien psychologique, conseils administratifs, etc...), un travail d'échanges avec les futures équipes pédagogiques et de soins (réunion de présentation de l'enfant et/ou des troubles envahissants du développement), ainsi qu'un travail indirect d'information et de formation auprès des professionnels tels que les enseignants, les enseignants référents et les psychologues scolaires. Il s'agit là d'une étape importante à la préparation de l'entrée à l'école. À ce sujet, une double formation à l'adresse des enseignants du 1^{er} et du 2^{ème} degré a été proposée en 2008 par le CRAHN (soit 18 heures de formation sur l'autisme pour chacune des deux promotions). Cette formation sera renouvelée en 2009.

Lorsqu'une scolarisation de l'élève avec autisme est en cours, le CRAHN se propose d'être partenaire. L'équipe du CRAHN collabore alors avec les équipes pédagogiques et de soins intervenant déjà auprès de l'élève. La question est alors exprimée en termes : « *Comment avez-vous imaginé la place de cet élève ?* » Dans ce contexte, l'équipe du CRAHN travaille avec les différents acteurs de la scolarisation de l'enfant afin d'étudier et définir les modalités de scolarisation les plus adaptées pour l'enfant au regard de son potentiel, de son âge et des demandes parentales. Les premières interventions qui peuvent prendre plusieurs formes (entretiens téléphoniques, courriers électroniques, transmission de documentation, etc.) conduisent très fréquemment à l'organisation d'une ou de plusieurs observations dans l'école. Ces observations sont conduites à l'aide d'outils inspirés du travail de Maurice, Green, et Luce (2006) et permettent ainsi la construction d'un partenariat étroit avec l'enseignant accueillant l'enfant dans la classe (*voir le tableau page suivante*).

¹ Psychologue, Centre de Ressources pour l'Autisme de Haute-Normandie, Centre Hospitalier du Rouvray, 1, rue Paul Eluard, BP 45, 76301 Sotteville Lès Rouen, Karine.merine@ch-lerouvray.fr 02 32 95 18 64

Tableau : Exemple de grille utilisée à l'école pour l'élaboration d'objectifs psycho-pédagogiques.

Autonomie
<input type="checkbox"/> S'assoit seul sur une chaise sur demande gestuelle et verbale <input type="checkbox"/> S'assoit seul sur une chaise sur demande verbale <input type="checkbox"/> S'assoit seul spontanément par imitation <input type="checkbox"/> S'assoit seul spontanément sur une chaise obéissant aux consignes du groupe classe <input type="checkbox"/> Reste assis sur une chaise pendant une activité simple de courte durée <input type="checkbox"/> Reste assis sur une chaise pendant une activité plus complexe de courte durée <input type="checkbox"/> Reste assis sur une chaise pendant une activité simple d'une durée moyenne <input type="checkbox"/> Reste assis sur une chaise pendant une activité plus complexe d'une durée moyenne <input type="checkbox"/> Répond à l'appel de son prénom par un contact visuel durant une activité cadrée avec un adulte <input type="checkbox"/> Répond à l'appel de son prénom par un contact visuel durant une activité cadrée avec un adulte et plusieurs pairs <input type="checkbox"/> Répond à l'appel de son prénom par un contact visuel durant une activité libre (récréation, moments de transition) <input type="checkbox"/> Suit la consigne « regarde-moi » par un contact visuel <input type="checkbox"/> Est capable de trouver un objet qui se trouve près de lui et dans son champ visuel <input type="checkbox"/> Est capable de trouver un objet qui se trouve près de lui et dans son champ visuel dans plusieurs situations sociales <input type="checkbox"/> Est capable de trouver un objet éloigné qui est dans son champ visuel <input type="checkbox"/> Est capable de trouver un objet hors de son champ visuel <input type="checkbox"/> Reconnaît les différentes fonctions de chaque « coin » <input type="checkbox"/> Réalise des activités très simples de façon autonome <input type="checkbox"/> Réalise des activités simples avec une aide gestuelle <input type="checkbox"/> Réalise des activités simples avec une aide verbale (« continue ») <input type="checkbox"/> Demande par geste qu'il veut aller au toilette
Imitation
<input type="checkbox"/> Imité des sons sur demande <input type="checkbox"/> Imité des mots sur demande <input type="checkbox"/> Imité des phrases courtes après plusieurs répétitions <input type="checkbox"/> Imité des mouvements de motricité globale avec aide sur demande après plusieurs répétitions <input type="checkbox"/> Imité des actions avec des objets avec aide sur demande après plusieurs répétitions <input type="checkbox"/> Imité des mouvements de motricité fine avec aide sur demande après plusieurs répétitions
Communication réceptive
<input type="checkbox"/> Ecoute une histoire courte <input type="checkbox"/> Suit des consignes simples gestuelles/verbales s'adressant à lui (« donne-moi le livre ») après plusieurs répétitions <input type="checkbox"/> Suit des consignes simples gestuelles/verbales s'adressant à lui (« donne-moi le livre ») sans répétition <input type="checkbox"/> Suit des consignes simples gestuelles/verbales s'adressant au groupe classe (« donnez- moi... ») <input type="checkbox"/> Suit des consignes verbales simples s'adressant à lui (« donne-moi le livre ») après plusieurs répétitions <input type="checkbox"/> Suit des consignes verbales simples s'adressant à lui (« donne-moi le livre ») sans répétition <input type="checkbox"/> Suit des consignes verbales simples s'adressant au groupe (« donne-moi le livre ») <input type="checkbox"/> Comprendre les consignes avec des verbes d'action <input type="checkbox"/> Reconnaît des objets de la classe en fonction de leur emplacement <input type="checkbox"/> Reconnaît des objets de la classe en fonction de la couleur et de la forme <input type="checkbox"/> Reconnaît tous les objets de la classe malgré leur déplacement

Journée régionale de Rouen

- Reconnaît des images simples
- Montre avec le doigt les images d'un livre
- Reconnaît le verbe figurant sur les images
- Reconnaît des photos (objets, animaux, etc.)
- Reconnaît des proches (famille, institutrice, pairs, autres professionnels) dans leur environnement social et de travail
- Reconnaît des proches (famille, institutrice, pairs, autres professionnels) dans d'autres contextes sociaux
- Reconnaît des photos des proches
- Se reconnaît en photo
- Reconnaît les sons ambiants dans la classe
- Reconnaît les sons ambiants dans la classe et pendant la récréation
- Reconnaît un objet d'après sa fonction

Communication expressive

- Prend par la main ou faire un geste fonctionnel pour exprimer une demande
- Est capable de répondre à la question « Qu'est-ce que tu veux ? » en montrant du doigt l'objet désiré proche
- Est capable de répondre à la question « Qu'est-ce que tu veux ? » en montrant du doigt l'objet désiré éloigné
- Montre spontanément du doigt l'objet désiré proche
- Montre spontanément du doigt l'objet désiré éloigné
- Nomme des objets
- Nomme des images
- Dit « oui » ou « non » par un geste
- Dit « oui » ou « non » verbalement
- Nommer des proches présents
- Nommer des proches sur photo
- Est capable de faire le choix entre 2 objets proposés dans son champ visuel
- Est capable de faire le choix entre 3 objets proposés dans son champ visuel

Compétences préscolaires

Associe :

- Des objets identiques
- Des images identiques
- Des objets et des images
- Des images à des objets
- Des couleurs, des formes, des lettres et des nombres
 - Reconnaît des couleurs quand on le lui demande
 - Reconnaît des formes
 - Reconnaît des lettres
 - Reconnaît des nombres
 - Compte jusqu'à 10 spontanément
 - Compte jusqu'à 10 sur demande

Compétences sociales

- Dit « bonjour » par imitation
- Dit « s'il vous plaît » quand il demande quelque chose

Précisément, la méthodologie utilisée pour une observation sur un site scolaire suppose une demande émanant de la famille de l'élève, mais également de l'équipe pédagogique et nécessite l'envoi d'une information à l'adresse de l'IEN de secteur en vue d'un accord d'intervention. Cette observation à l'école est complémentaire des observations et des évaluations réalisées par l'équipe pédagogique et par le psychologue scolaire. L'objectif principal est d'estimer l'adaptation de l'élève avec autisme aux exigences scolaires et tout particulièrement il s'agit d'observer quels sont les moyens dont dispose l'enfant pour faire face à cette situation. L'intérêt est d'évaluer les compétences sociales et émotionnelles, la communication, d'apprécier sa motivation, les troubles du comportement donc les forces et les faiblesses de l'enfant. Mais, il s'agit également d'apprécier les ressources dont dispose l'école pour faire face à cette scolarisation : expérience de scolarisation d'élève avec handicap, présence d'AVS-I ou EVS dans l'école, information ou formation spécifique, échanges entre les différents enseignants. L'élève avec autisme est observé à différents moments (accueil, regroupement, travaux sur table, etc.) et notamment lors des moments qui posent problème (transitions, récréation, etc.). Cette évaluation est effectuée à l'aide d'échelles d'observation telles que la CARS-T (Schopler et al., 1988) et l'ECAR-T (Barthélémy, Hameury et Lelord, 1995) ou à partir de grilles d'observation développées par l'équipe du CRAHN. Un entretien systématique est également réalisé auprès des enseignants.

Précisons que cette démarche effectuée à l'école par le CRAHN n'est pas systématique. Elle est envisagée lorsque familles et professionnels en expriment l'intérêt. Elle survient souvent en réponse à l'inquiétude des parents et des équipes pédagogiques devant l'importance des troubles du comportement manifesté par l'élève ou la difficulté de mettre en place un Projet Personnalisé de Scolarisation adapté.

L'exemple de la scolarisation de Mathy

Dans cette perspective, nous présentons rapidement le travail de collaboration mené avec une équipe pédagogique d'une école maternelle de l'agglomération rouennaise à propos d'un élève avec autisme que nous appellerons Mathy. Mathy, âgé de 2 ans et demi, est scolarisé en petite section dans une classe qui comprend 30 élèves. Le garçon est accueilli à mi-temps et présente très rapidement des difficultés d'intégration. Par exemple, les temps de regroupement sur le tapis avec ses camarades ou bien les multiples déplacements (toilettes, salle de jeux, cour de récréation...) constituent des moments difficiles à vivre pour ce garçon qui recherche alors l'isolement. En outre, des comportements d'encoprésie réapparaissent tous les jours en milieu de matinée. Rapidement, les échanges avec la famille s'établissent et une suggestion de réalisation de bilan auprès d'un C.M.P.P. est évoquée. Cette consultation donnera lieu à la mise en relation de la famille avec le CRAHN. Conjointement, la famille, la psychologue scolaire, le médecin de P.M.I. et l'équipe du C.M.P.P. prennent la décision de déscolariser partiellement Mathy. La scolarisation de l'enfant s'achève tous les matins vers la fin de la récréation. L'année de ses 3 ans, Mathy va progresser très lentement, de souffrances en petites victoires. Il joue souvent avec ses mains, il utilise jouets et objets pour les assembler ou les aligner toujours de façon stéréotypée. Il annonce toutes les lettres et chiffres écrits dans la classe. Peu à peu, Mathy montre des préférences pour les nombreuses situations ritualisées (par exemple, le collage de son étiquette sur tous ses travaux, aller aux toilettes avant de venir s'asseoir avec les autres enfants, entrer dans la ronde et venir jouer et chanter avec les autres...). À ce stade, le travail pédagogique porte essentiellement sur l'organisation structurelle de la classe avec continuité et progression des différentes consignes non verbales et verbales. Une demande d'AVS-I est alors formulée. La scolarité en moyenne section est marquée par l'arrivée d'une professionnelle EVS.

À partir de cette date, l'équipe du CRAHN participe à son tour au projet de scolarisation de Mathy et il est décidé d'accroître le temps de scolarité. Dorénavant des rencontres famille-professionnels sont programmées avec tous les acteurs de la prise en charge 2 ou 3 fois dans l'année. Âgé de 4 ans, le jeune garçon est accueilli à la cantine de l'école un jour par semaine. Lors de sa dernière année en grande section Mathy fait une rentrée sans problème. La présence de l'EVS est soulignée par tous comme indispensable car progressivement Mathy a manifesté des capacités d'autonomie.

Précisément, au fur et à mesure des interactions entre l'école et le CRAHN, quatre domaines d'interventions ont été privilégiés, à savoir le développement de l'adaptation socio-émotionnelle de Mathy aux exigences de la classe, des capacités de flexibilité et d'inhibition pour interrompre une activité appréciée, la compréhension de consignes verbales simples et le développement d'une

certaine autonomie dans le cadre des exercices scolaires. Pour travailler ces objectifs, une réflexion s'inspirant des principes d'intervention TEACCH a été engagée afin d'adapter l'environnement scolaire aux compétences de Mathy. Il est apparu important de proposer au jeune garçon un contexte de travail rendu plus explicite sur le plan non verbal et verbal, un contexte sollicitant ainsi des compétences d'anticipation, voire d'initiative sociale. Concrètement, un emploi du temps visuel de la matinée a été réalisé par la professionnelle EVS, l'enseignante et les parents en distinguant les temps soit de travail, soit de jeu libre. Une réévaluation hebdomadaire des dispositifs mis en place a été assurée par la professionnelle EVS et l'enseignante à l'aide d'une grille d'observation. Enfin, il a été suggéré le recours à une méthode de décomposition des tâches d'apprentissage de manière à rendre plus explicite pour l'enfant la réalisation des activités scolaires proposées.

Enfin, en parallèle à cet accompagnement de scolarisation, une intervention régulière auprès des jeunes élèves de la classe de Mathy a été organisée. Ce « groupe de parole » constitué au sein de la classe (en l'absence de Mathy) a permis d'offrir un espace de parole et d'écoute à ces jeunes élèves ordinaires qui ont manifesté à la fois leur incompréhension du syndrome autistique mais également leur très grande tolérance et leur attachement vis-à-vis d'un camarade différent.

Conclusions

L'exemple de la scolarisation de Mathy nous semble caractéristique de bon nombre de situations scolaires d'élèves avec autisme. Souvent semés d'embûches, les accompagnements à l'école de l'élève avec autisme sont à développer autrement. En amont, ces accompagnements supposent une meilleure évaluation du profil de l'enfant et une anticipation du contexte scolaire dans son projet individualisé et, en aval, une préparation étroite avec les différents acteurs impliqués dans un tel projet (parents, fratrie, enseignants et professionnels de l'enfance, élèves de la classe, ...). Pour Mathy, il a fallu que les parents parviennent à surmonter certaines craintes telles que l'imposition d'une réorganisation de la vie familiale liée au projet de scolarisation, la stigmatisation du handicap, la peur du rejet de l'enfant par le système scolaire, la difficulté d'établir un projet de vie à moyen terme, etc. Mais il a fallu également que les professionnels puissent obtenir les réponses aux nombreuses questions soulevées

par l'accueil d'un jeune garçon autiste dans le groupe « classe ». En effet, l'équipe pédagogique a dû dépasser ses sentiments d'échec pour communiquer avec l'enfant, son questionnement concernant la pertinence de mettre en place une pédagogie adaptée, la nécessité de ne pas faire régresser l'enfant, ou encore le besoin croissant d'échanges à propos de l'autisme.

Dans le contexte particulier de la scolarisation de Mathy, le CRAHN s'est proposé comme dispositif de ressources à l'adresse de la famille et des équipes pédagogiques et de soins. À l'aide d'entretiens et de réunions, le CRAHN a contribué à favoriser la communication entre les différents acteurs (en particulier la l'échange entre la famille et l'enseignante), la mise en réseau avec de nouveaux partenaires (l'équipe de soins, l'enseignant référent, etc.). Il reste la question de la légitimité d'une telle intervention pour un centre de ressources autisme. Actuellement, le CRA de Haute Normandie a fait le choix d'intervenir pour faciliter l'application des nouvelles mesures de scolarisation et aider par là-même familles et professionnels dans l'organisation de parcours scolaires adaptés et cohérents pour les enfants avec autisme.

Références

- Barthélémy, C., Hameury, L., et Lelord, G. (1995). *L'autisme de l'enfant : la Thérapie d'Échange et de Développement*. Paris : Expansion Scientifique Française.
- Hameury, L., Mollet, M., Massé, S., Lenoir, P., et Barthélémy, C. (2006). Scolariser l'enfant autiste : objectifs et modalités. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 54, 375-378.
- Maurice, C., Green, G., et Luce, S-C. (2006). *Intervention comportementale auprès des jeunes enfants autistes*. Bruxelles : De Boeck.
- Rivard, M., et Forget, J. (2006). Les caractéristiques de l'enfant atteint d'un trouble envahissant du développement en lien avec le degré d'intégration sociale en milieu scolaire ordinaire. *Pratiques Psychologiques*, 12, 271-295.
- Schopler, E., et Reichler, R. J. (1979). *Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children. Vol. 1: Psycho-educational profile*. Austin, TX : PRO-ED.
- Schopler, E., Reichler, R. J., et Rothen-Renner, B. (1988). *The Childhood Autism Rating Scale (CARS)*. Los Angeles, CA : Western Psychological Services.

L'évolution des politiques d'aide aux enfants autistes au Québec

Carole Sénéchal¹

L'autisme est mieux défini aujourd'hui et ses causes sont mieux connues. L'évolution des connaissances quant à l'étiologie, l'épidémiologie, le diagnostic, le pronostic, l'éducation et la réadaptation fait qu'elles sont plus précises mais que les derniers développements sont encore récents et en attente d'être corroborés. Cependant, les parents d'enfants autistes ont de tout temps eu des difficultés à obtenir de l'aide, des services et le support adéquats. Bien que la législation québécoise assure, en théorie, aux enfants autistes comme à toutes les autres personnes handicapées, le droit aux soins de santé et d'éducation que leur état requiert, la revue des écrits démontre que les politiques gouvernementales concernant l'intégration scolaire et les services de réadaptation ont évolué très lentement depuis 1979. Au contraire, il semble que lors de la mise en application des principes, contenus dans ces politiques, les personnes autistes doivent faire face à des difficultés de tout ordre : disponibilité du service, précocité de l'aide, accessibilité, intensivité et efficacité. La question des obstacles à l'application des programmes gouvernementaux amène l'hypothèse que la lourdeur et la lenteur du système gouvernemental, de même que le manque d'expertise et de coopération entre les différentes instances relevant des régions régionales, principaux maîtres d'œuvre de ces programmes et de leur application, dont les centres de réadaptation en déficience mentale et les centres hospitaliers psychiatriques, empêchent la mise en place d'une politique et des pratiques uniformes et efficaces pour l'ensemble du Québec. En éducation, la problématique la plus saillante, à part le manque de services et l'indigence des provisions pédagogiques, est celle de l'intégration des enfants autistes.

La législation québécoise, tout comme celle du gouvernement fédéral par sa Charte canadienne des droits et libertés, protège en principe les enfants autistes du Québec, comme les autres personnes handicapées d'ailleurs, et leur assure en droit les soins de santé et d'éducation que leur état requiert autant que les établissements qu'ils fréquentent en ont les ressources. Sénéchal et al. (2002) faisaient état des effets limitatifs contenus principalement dans la Loi sur la Santé et les Services sociaux et dans la Loi sur l'instruction publique. L'impact réel de ces effets limitatifs reste inconnu, mais laisse entrevoir une détérioration de la situation. Les parents d'enfants et d'adultes

autistes ont fait dans le passé des représentations répétées pour obtenir la désinstitutionnalisation et la dépsychiatriation des services aux personnes autistes (Comité Zone grise, 1998), sans grand succès.

La position gouvernementale a évolué quelque peu depuis 1979 pour le traitement des enfants autistes. La tradition psychiatrique est demeurée dominante. Ce qui a changé, s'il en est, c'est l'ouverture - modeste - à des approches et des moyens additionnels mis à la disposition des parents et des enfants eux-mêmes, tant dans le réseau de la santé que dans celui de l'éducation. Par exemple, on a assisté à l'énoncé de plans et la création de programmes de services spécialisés pour venir en aide aux enfants autistes dans plusieurs régions socio-sanitaires régionales. De même, dans les écoles, quelques programmes d'intégration scolaire, dans les zones urbaines comme Montréal et Québec ou en périphérie, ont été mis sur pied pour faciliter leur insertion sociale, surtout des classes TEACCH, au nombre de 29 selon Laurent (2002), dispersées çà et là.

Mots clés :

politiques gouvernementales, services aux enfants autistes

Le virage de 1980

Le mini-congrès de Rivière-des-Prairies et la 5^{ème} conférence nationale du Canada sur l'autisme de Montréal en 1980 ont été des événements majeurs ayant incité le gouvernement québécois à prendre conscience des besoins et améliorer les soins de santé aux autistes et l'aide à leurs familles (Lemay, 1980). Le Comité de la santé mentale du Québec, créé en 1983, avait accepté un mandat du ministre des Affaires sociales pour étudier la question de l'autisme et lui en donner un Avis sur le sujet. L'Avis recommandait surtout que la prise en charge de ces enfants soit précoce (bien avant 5 ans), qu'elle soit étendue sur toute l'année sans tenir compte du calendrier scolaire et qu'elle comprenne des services scolaires spécialisés toute l'année ainsi que le transport nécessaire. L'Avis recommandait aussi de donner aux familles de ces enfants, une assistance à l'année pour qu'elles obtiennent des équipes thérapeutiques, le soutien nécessaire à accepter le handicap de l'enfant et l'éducation particulière que son état nécessite. Une autre proposition était l'implantation de

¹ Professeure agrégée, Faculté d'éducation, Université d'Ottawa, 145 Jean-Jacques-Lussier, Ottawa, Ontario, Canada K1N 6N5, Csenechal@uottawa.ca

services d'hébergement bref et d'aide à domicile. L'idée aussi de fonder des communautés thérapeutiques pour aider à l'épanouissement des enfants autistes (comme des fermes ou des camps d'été, etc.) fut avancée. Enfin l'Avis du comité demandait au gouvernement de reconnaître la recherche dans le domaine comme un secteur prioritaire et faire en sorte que son réseau de soins suscite des projets de recherche.

L'intégration scolaire

En 1976, le rapport COPEX (Comité provincial de l'annexe X, 1976) présente un ensemble de dispositions applicables à la population des enfants autistes. On y préconisait de favoriser le plus possible l'intégration de ces enfants handicapés en milieu régulier. Pour ce faire, un système d'intégration fut proposé, le système en cascade, qui avait pour but de privilégier le maintien de l'enfant handicapé dans l'école, voire dans une classe ordinaire, ou de favoriser son retour à cette classe le plus rapidement possible. Ainsi, le rapport COPEX voulait que l'école devienne le milieu qui prépare l'élève handicapé ou en difficulté à son intégration sociale. En 1988, l'adoption de l'article 235 par le Gouvernement du Québec obligeait les commissions scolaires à se justifier lorsqu'elles refusaient le placement d'un élève en classe ordinaire. En 1992, le ministère de l'Éducation (MEQ) confirme que l'intégration à la classe ordinaire reste une priorité mais on y introduit également que les classes spéciales peuvent être envisagées lorsque l'élève nécessite des services qu'il n'est pas possible d'offrir ou qui ne sont pas souhaitables pour l'élève d'organiser en classe ordinaire. Cependant le MEQ ne définit pas ce que « *souhaitable* » et « *possible* » impliquent. Les nouvelles politiques gouvernementales

Depuis 1976, la politique d'intégration des enfants en difficulté... a donc lentement glissé d'un droit quasi-absolu à un droit conditionnel et finalement vers un privilège puisque l'enfant doit faire la preuve que l'intégration à une classe ordinaire lui sera bénéfique.

ouvrent donc la porte à différentes interprétations d'ailleurs, elles affirment que le droit à certains services peut être conditionné par certaines contraintes de nature économique. En 1997, la Cour suprême du Canada formula ce qui allait devenir le jugement Eaton, celui-ci confirmait l'aspect conditionnel de l'intégration scolaire en classe ordinaire. En effet, ce jugement rejette la présomption selon laquelle l'intégration est toujours la meilleure option pour un enfant handicapé. Il autorisait le placement d'une enfant handicapée (Emily Eaton) en classe spéciale plutôt qu'en classe ordinaire tel que le désirait ses parents et en dépit de leur opposition à ce placement. Suite à ce jugement, le gouvernement du Québec amenda l'article 235 de la loi sur l'instruction publique (Assemblée nationale du Québec, 1999). Le sens de l'amendement est que chaque élève en difficulté doit faire la preuve que l'in-

tégration en classe ordinaire va faciliter son intégration sociale et ses apprentissages. De plus, selon le nouveau libellé de l'article, cette intégration ne devra pas constituer une contrainte excessive au système scolaire ni nuire aux droits des autres élèves. Depuis 1976, la politique d'intégration des enfants en difficulté, dont font partie les enfants autistes, a donc lentement glissé d'un droit quasi-absolu à un droit conditionnel et finalement vers un privilège puisque l'enfant doit faire la preuve que l'intégration à une classe ordinaire lui sera bénéfique. L'effet de ce glissement est perceptible dans les statistiques de Ouellet (1997) qui indiquent que seulement 16% des élèves autistes sont intégrés dans des classes ordinaires.

Des réalisations difficiles

Dans « L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches », une publication majeure, le ministère de la Santé et des Services sociaux préconisait en 1996 les six champs d'intervention suivants pour aider les personnes autistes : information et sensibilisation ; dépistage ; évaluation globale des besoins ; réadaptation ou développement des capacités des personnes ; soutien à la famille et aux proches et intégration sociale ; recherche, formation et évaluation de la qualité des services et programmes. Le Ministère admettait aussi ne pas connaître le nombre exact de personnes autistes au Québec à cause des difficultés de diagnostic et ne pas pouvoir préciser la réalité des services rendus par les établissements à ces personnes de son réseau.

Des spécialistes de l'autisme (Mottron, Lapointe et Fournier, 1998) ont constaté que le diagnostic de l'autisme n'est courant que depuis quelques années et qu'il ne fait toujours pas l'unanimité chez les scientifiques et cliniciens, ce qui provoquait un flou dans l'obtention des services scolaires et sociaux. En effet, les auteurs estimaient que dans les établissements on reclassifiait les personnes affectées de troubles envahissants du développement sans déficience (TEDSD), dont font partie les personnes autistes, selon les nouveaux critères diagnostiques.

Mottron, Lapointe et Fournier (1998) ont remarqué que l'identification des autistes à l'école laissait à désirer. L'école ou même la famille ne prennent l'initiative d'une évaluation clinique spécialisée de l'autisme qu'à l'occasion d'un problème sérieux d'adaptation au milieu. On note aussi qu'en raison du manque d'outils formels d'identification, des enfants connaissant des difficultés scolaires seraient assimilés à des autistes mais ne le seraient pas. Les auteurs estiment qu'une proportion importante des TEDSD requiert et mérite une assistance spécialisée, d'autant plus que son potentiel intellectuel permet une scolarisation parfois de haut niveau.

Les ressources sociales prévues pour l'enfant autiste dépendent de deux variables combinées mais souvent de façon arbitraire, estiment Poirier et Forget (1998) : le diagnostic et la fonctionnalité. Ainsi, des crédits d'impôt provincial et fédéral sont alloués mais ils ne dépendent pas du diagnostic mais plutôt d'une grille d'évaluation

de la fonctionnalité visuelle, auditive, d'autonomie des soins corporels, (etc.) de l'enfant. L'allocation d'enfant handicapé dépend aussi de la déficience intellectuelle (QI inférieur à 70) et non du diagnostic d'autisme.

Francoeur (1999), constate qu'en Amérique et en Europe, les services aux personnes autistes sont disparates, discontinus, inadéquats, voire absents dans plusieurs régions et que l'école n'est pas adaptée pour les recevoir alors que les parents sont laissés à eux-mêmes, voire culpabilisés.

L'ensemble du Québec se trouve dans une situation semblable. Cependant, les Régies régionales de la santé et des services sociaux ont commencé dès 1991 à implanter des services aux personnes affectées de troubles envahissants du développement, dont les personnes autistes font partie. Ces initiatives s'inspirent des recommandations du Guide de planification et d'évaluation pour l'organisation des services aux personnes autistes, leur famille et leurs proches préparé par le ministère de la Santé et des Services sociaux.

Cependant, un consensus émerge en Amérique du Nord : il faut agir précocement et intensivement (McGahan, 2001 ; Bureau des services intégrés pour enfants, 1999), au moyen de méthodes éducatives (Ministry of Education of British Columbia, 2000), comportementales et médicales tout au long du développement de l'enfant autiste (Crimmins, Durand, Theurer-Kaufman, et Everett, 2001). Un autre consensus s'exprime au Québec, par la voix des regroupements de parents, sur la gamme des services qui doivent être offerts : intervention précoce comprenant le dépistage et le diagnostic ; traitement, soutien aux familles ; intégration en service de garde et aux services préscolaires ; intégration à l'école ; hébergement, transport, réadaptation et services aux adultes (Lahaye, 1999).

Les lenteurs du dépistage relèvent du manque de marqueurs objectifs de l'autisme. Les organismes de santé n'implantent en effet pas un service de dépistage sans test et si les traitements ne sont pas démontrés scientifiquement efficaces. Enfin, peu de médecins sont à l'aise pour diagnostiquer un trouble envahissant du développement en bas âge. Seul le Ministère de la Famille et de l'Enfance (MFE, 2001) reconnaît la psychologie professionnelle, outre la médecine, comme habilitée à faire cette identification, l'Éducation réservant cette fonction aux psychiatres.

Les approches thérapeutiques québécoises des enfants autistes en bas âge sont assez limitées parce que les institutions font preuve de prudence dans l'établissement d'un diagnostic définitif à cet âge et dans le recours à des interventions intrusives. Les plus utilisées sont l'analyse appliquée du comportement et le TEACCH. En 2003, le Gouvernement du Québec avait adopté cette première méthode de stimulation par conditionnement et destiné un programme de réadaptation infantile aux enfants atteints d'un TED de 2 à 6 ans. Cette politique se voulait un « geste porteur d'avenir » comme témoigne l'exergue « pour faire les bons choix ».

En ce qui a trait au soutien aux familles, le Québec semblerait avoir compris que les parents étaient les principaux agents d'une meilleure adaptation de leur enfant. Cependant, souligne Francoeur (1999), une fois entré dans le système tout n'est pas réglé, les services spécifiques aux personnes autistes ne sont disponibles que dans peu de régions et souvent discontinus. Souvent seules les familles d'accueil, qui sont sous contrat avec un établissement, profitent d'un suivi intensif. Aussi les parents demandent-ils un accès à des services de qualité et adaptés où qu'ils vivent ; ils demandent à être écoutés et respectés ; ils veulent participer à toutes les prises de décision concernant leur enfant ; ils réclament plus d'informations et de formation pour agir efficacement sur le développement de leur enfant ; ils s'attendent à recevoir une aide appropriée et à bénéficier de répit. Surtout, ils ne veulent que rien ne leur soit imposé, mais plutôt proposé.

Francoeur (1999) relève par ailleurs que l'approche québécoise n'assure pas de continuité entre l'intervention précoce et le système scolaire, l'entrée à l'école d'un enfant autiste constituant un cauchemar pour les parents qui constatent alors que tout est à recommencer et qu'ils sont écartés du système scolaire de prise en charge. Jusque là, le réseau de la santé avait au moins reconnu et utilisé la compétence des parents à titre d'intervenants privilégiés. De plus, les classes spéciales n'offrent souvent qu'un simulacre du système TEACCH, un enseignement structuré adapté aux autistes (RRSSSM, 2000).

Les parents d'autistes québécois aimeraient avoir accès à une ressource en hébergement temporaire de qualité même si la plupart des enfants et adolescents autistes habitent dans leur famille. Ils veulent recevoir de la formation et un suivi intensif à domicile, de même que des moments de répit. Ils veulent aussi l'implantation d'un régime de garde partagée entre la famille et la famille d'accueil pour éviter les placements définitifs. Toute garde (après l'école, toute la semaine ou en fin de semaine) devrait être accompagnée de thérapie et de formation pour favoriser le retour et la réintégration à la maison.

Les lenteurs du dépistage relèvent du manque de marqueurs objectifs de l'autisme. Les organismes de santé n'implantent en effet pas un service de dépistage sans test et si les traitements ne sont pas démontrés scientifiquement efficaces.

L'école adaptée : nouveau constat

L'ancien ministre de l'Éducation (2000), dans son énoncé de politique éducative : « Une école adaptée à tous ses élèves », appuyant les modifications à la Loi sur l'instruction publique, proposait un virage vers ce qu'il appelle le succès du plus grand nombre à l'école et la promulgation

d'une politique de l'adaptation scolaire assortie d'un plan d'action.

Les modifications à la Loi donnent plus de pouvoirs et plus d'autonomie à l'école grâce à l'implantation d'un conseil d'établissement doté de pouvoirs décisionnels où les parents sont représentés de même que le personnel et la communauté, et elles obligent les commissions scolaires à revoir leurs politiques et règlements des services aux personnes autistes. L'article 36 précise que l'école a pour mission, dans le respect de l'égalité des chances, d'instruire, de socialiser et de qualifier les élèves, tout en les rendant aptes à entreprendre et réussir un parcours. Les droits des enfants autistes aux services éducatifs sont réaffirmés à l'article 1 qui dit que : « *le droit de l'élève handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage*

...il n'y a toujours pas de véritable concertation des deux ministères, ni d'intégration de leurs services même si la volonté ministérielle d'y arriver est indubitable et affirmée.

aux services éducatifs est réaffirmé, et ce, jusqu'à l'âge de 21 ans dans les cas d'une personne handicapée ».

Concernant les élèves handicapés, l'article 234 dit que la commission scolaire doit

adapter les services éducatifs à l'élève selon ses besoins d'après l'évaluation qu'elle doit faire de ses capacités pour assurer son intégration harmonieuse dans la classe, un groupe et aux activités de l'école le plus près possible de son domicile (art. 209) et qu'elle peut faire appel à une autre commission scolaire, si cette intégration est de nature à faciliter ses apprentissages et son insertion sociale (ceux de l'enfant autiste). À ces dispositions, s'ajoute le double critère qu'elle ne constitue pas une contrainte excessive ou ne porte pas atteinte, de façon importante, aux droits des autres élèves (art. 235). Elle doit aussi élaborer un plan d'intervention adapté à chaque élève et le directeur de chaque école doit le réaliser et l'évaluer en plus d'en informer les parents régulièrement (art. 96.14).

Un comité consultatif des services aux élèves handicapés et en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage de la commission scolaire dont un parent fait partie du comité de parents (art. 189) donne son avis sur la politique d'organisation de ces services ainsi que sur les ententes de services conclues avec d'autres commissions scolaires (art. 185, 187 et 213).

Le Conseil d'établissement adopte quant à lui le projet éducatif, le réalise et l'évalue, ainsi qu'il approuve la politique d'encadrement du directeur qui s'étend dorénavant à l'utilisation à des fins pédagogiques et éducatives du temps hors enseignement et horaire, à la réalisation d'activités parascolaires et au développement de moyens pour favoriser la réussite scolaire. Une nouveauté importante est que ce Conseil approuve l'orientation générale du directeur pour que les enseignants enrichissent et adaptent les objectifs et contenus des programmes du ministère afin de répondre aux besoins locaux particuliers des élèves.

Le Conseil d'établissement rend compte de ses activités dans un rapport annuel à la commission scolaire et informe la communauté des services rendus par l'école alors que la commission scolaire doit faire rapport au ministre de ses activités culturelles et éducatives.

En résumé, le ministre propose de privilégier six voies d'action auprès des élèves handicapés pour atteindre les buts mentionnés :

- prévenir et intervenir rapidement en consacrant des efforts supplémentaires ;
- s'assurer que tous les intervenants se préoccupent en premier de l'adaptation des services éducatifs ;
- organiser des services éducatifs fondés sur l'évaluation individuelle de leurs capacités et besoins des élèves dans le milieu le plus naturel et le plus près de leur domicile en privilégiant la classe ordinaire ;
- créer avec l'élève, les parents et les organismes de la communauté et les partenaires externes, une communauté éducative pour intervenir de façon cohérente et donner des services harmonisés ;
- porter une attention spéciale aux élèves à risque et déterminer des interventions pour mieux répondre à leurs besoins et capacités ;
- se donner les moyens d'évaluer la réussite éducative (instruction, socialisation, qualification) des élèves ainsi que d'évaluer la qualité des services et de rendre compte des résultats.

Ces dispositions et ces plans sont trop récents pour en apprécier les effets concrets.

Conclusion

De la revue du déroulement des événements aux ministères de la Santé et des Services sociaux et de l'Éducation, et dans les organismes et établissements sous leurs responsabilités respectives, concernant leurs opérations pour assurer les droits des autistes à recevoir les soins et les besoins éducationnels, sociaux et d'intégration que leur état requiert, nous pouvons dégager qu'il n'y a toujours pas de véritable concertation des deux ministères, ni d'intégration de leurs services même si la volonté ministérielle d'y arriver est indubitable et affirmée.

Ces deux ministères principalement responsables de l'intégration des enfants autistes ont obtenu des gouvernements qui se sont succédés des mandats d'appliquer et de faire respecter la Charte canadienne des droits et libertés et la Charte québécoise qui affirment toutes deux que les droits des enfants autistes sont les mêmes que ceux de tous les autres citoyens. Par ailleurs, puisque historiquement les enfants autistes étaient considérés comme des malades mentaux, les principales responsabilités les concernant sont dévolues au Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) qui doit les assumer dès que la maladie est diagnostiquée, c'est-à-dire vers l'âge de deux ans.

Le MSSS doit continuer d'assumer ses responsabilités lorsque l'enfant commence à fréquenter la maternelle et

l'école régulière car il s'agit toujours d'un enfant handicapé. Il compte cependant sur l'école pour lui apporter le soutien nécessaire et l'expertise qui est sienne pour assurer l'éducation et la formation de l'enfant autiste, de même que pour assurer son intégration à l'école et sa préparation à l'intégration dans la société. Les personnes autistes sont souvent confiées à l'école jusqu'à l'âge de 21 ans.

Des constatations que nous avons faites précédemment, nous retenons aussi que la majorité des recours concernant les soins donnés à des personnes autistes ont été logés contre des écoles et commissions scolaires. Il aurait peut-être mieux valu qu'ils aient été exercés contre le Gouvernement, le ministre et le MSSS conjointement avec le ministre et le MEQ puisque la Charte, la Loi sur

la santé et les services sociaux et la Loi sur l'instruction publique étaient toutes en cause. Nous avons constaté également qu'il y a, tout compte fait, eu peu de recours devant les tribunaux, ce qui est rassurant dans un sens mais pourrait être inquiétant dans un autre. Ici nous pensons aux parents et aux familles laissés à eux-mêmes et qui auraient peut-être pu se prévaloir de la loi pour obtenir de meilleurs services auxquels ils avaient d'ailleurs droit, mais qui ont abdicqué devant les lenteurs administratives et les délais imposés par les tribunaux. Il convient enfin de rendre justice et hommage aux associations de parents d'avoir su mobiliser leurs gouvernements, les élus et des professionnels de plus en plus nombreux et convaincus, pour faire reconnaître l'autisme comme un trouble méritant l'élaboration d'une politique clairement définie.

Zoom rapide sur la France...

Les enfants atteints d'autisme en France relèvent du système général de l'accueil des enfants et adultes porteurs d'un handicap encadré par la loi 2005, et en ce qui concerne l'autisme par les circulaires 1995-1996 et 2003, et les plans autisme élaborés depuis 1995.

Ainsi la loi de 2005 précise que tous les enfants doivent être inscrits à l'école de leur quartier et qu'un projet personnalisé de scolarisation doit être formulé pour chaque enfant, que cette scolarisation ait lieu à l'école ou en accueil spécialisé.

Dans le cadre de l'application de cette loi, a été également mis en place dans chaque département un guichet unique d'orientation (Maison Départemental pour les Personnes Handicapées) et d'attribution de compensations financières.

Les recommandations pour le diagnostic de l'autisme publiées en 2005 préconisent un diagnostic précoce élaboré par une équipe pluridisciplinaire avec des outils validés par la communauté scientifique internationale et une intervention dès les premiers signes d'inquiétude et tout au long de la vie. Cependant à l'heure actuelle le contenu de cet accompagnement n'est défini ni en qualité, ni en quantité. Le partage entre les actions dites thérapeutiques, de rééducation, éducatives et scolaires est la règle, mais sur le terrain on constate un déficit encore important de services adaptés ou même en capacité d'orienter vers les services adaptés. Un vaste travail de formation à l'actualisation des connaissances relatives aux TED, pour tous les intervenants quels qu'ils soient, doit encore se mettre en place. Le gouvernement français en a tenu compte dans l'élaboration du plan autisme 2008-2010. La mise en œuvre reste en chantier.

Chaque région, entre 2003 et 2007, a été dotée d'un Centre de Ressources Autisme chargé de réaliser ces diagnostics (notamment quand ils sont complexes) et d'informer les familles et les professionnels de leur région en mettant à leur disposition une documentation sur les connaissances et sur l'offre de service locale. Il a été demandé également à chaque région de mettre en place depuis 1995 un Comité Technique Régional Autisme afin de rassembler les acteurs associatifs et administratifs concernés chargés de promouvoir des actions en région, notamment celles de l'ouverture de services spécialisés, qu'il s'agisse d'établissements du médico-social ou de services à la personne.

Aujourd'hui les services qui accompagnent les enfants sont très variés tant dans leur forme (de l'inclusion à l'institution) que dans leur contenu (toutes les approches sont disponibles, mais pas accessibles sur tout le territoire), tant dans leur qualité (les professionnels ne sont pas tous formés de façon adéquate) que dans leur quantité (de quelques heures par semaine à un temps plein). Les familles sont très largement dépendantes de l'offre locale et de leur capacité personnelle à aller chercher l'information. Cependant elles sont les décisionnaires finales (au regard de la loi) des choix qu'elles feront. Théoriquement le projet individuel est construit par des professionnels divers selon les potentiels de l'enfant, en collaboration avec les familles. Il s'articule autour de l'école, du médico-social et du sanitaire. Tant que les choix de la famille concordent avec l'offre prise en charge par l'Etat, les services sont gratuits ou remboursés. Si les parents font appel à des services non financés par l'Etat, ils peuvent demander une compensation financière auprès de la MDPH qui, selon les départements, sera plus ou moins accordée.

Les textes réglementaires qui encadrent le handicap et plus particulièrement l'autisme sont récents et demandent au delà de leur application effective (qui reste encore à faire) une véritable évolution des mentalités.

Sophie Biette

Références

- Bureau des services intégrés pour enfants. (1999). *Lignes directrices préliminaires concernant la mise en œuvre régionale du programme intensif d'intervention précoce auprès des enfants autistiques*. Toronto: Gouvernement de l'Ontario.
- Comité de la santé mentale du Québec. (1983). *Avis sur l'autisme et les autres psychopathologies graves de l'enfance*. Québec : Gouvernement du Québec, ministère des Affaires sociales.
- Comité Zone grise. (1998). *Commentaires sur le document : « Le Défi de l'accès : Choisir des solutions d'avenir pour améliorer nos services. »* Texte présenté à la Régie régionale de la Santé et des services sociaux de Montréal-Centre.
- Conseil supérieur de l'Éducation. (1996). *L'intégration scolaire des élèves handicapés et en difficulté. Avis à la ministre de l'Éducation*. Québec : CSÉ.
- Cour suprême du Canada. (1996, 1997). *Le conseil scolaire du Comté de Brant et le procureur général de l'Ontario c. Carol Eaton et Clayton Eaton. Jugement et Motifs déposés*.
- COPEX. (1976). *L'éducation de l'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage au Québec*. Québec : ministère de l'Éducation.
- Crimmins, D.B., Durand, V.M., Theurer-Kaufman, K. et Everett, J. (2001). *Indicateurs de qualité pour les programmes en autisme: Autoévaluation et guide pour améliorer la qualité des services dans les écoles et programmes destinés aux étudiants présentant le spectre des troubles autistiques*. Albany (NY) : University of the State of New York.
- Francoeur, M. (1999). Autisme : complexité et complémentarité des approches - La vision québécoise de l'offre de services aux personnes autistes et à leurs familles, *Les Cahiers de l'Actif*, No 280/281, 129-145.
- Gouvernement du Québec. (1988). *Adoption de l'article 235 de la Loi sur l'instruction publique*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Gouvernement du Québec. (2003). *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Lahaye, C. (1999). La course au diagnostic... *L'Express*, printemps 1999, 4-6, dans Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement: <http://www.autisme.qc.ca>.
- Laurent, F. (2002). *Les services éducatifs aux élèves handicapés par des troubles envahissants du développement à la Commission scolaire de Montréal – mise à jour du portrait de situation*. Montréal : CSDM.
- Lemay, M. (1980). Réflexions sur l'autisme, *Rapport du mini-congrès sur l'autisme*, Hôpital Rivière-des-Prairies, Montréal : Les publications scientifiques de l'hôpital Rivière-des-Prairies, 85-91.
- McGahan, L. (2001). *Behavioural interventions for preschool children with autism*. Ottawa: Canadian Coordination Office for Health Technology Assessment (CCOHTA).
- Ministère de l'Éducation. (1992). *La réussite pour elles et eux aussi. Mise à jour de la politique de l'adaptation scolaire*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation. (2000). *Prendre le virage du succès - Une école adaptée à tous ses élèves, Politique de l'adaptation scolaire*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation. (2000). *Prendre le virage du succès - Une école adaptée à tous ses élèves, Plan d'action en matière d'adaptation scolaire*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des services sociaux. (1996). *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches, Guide de planification et d'évaluation*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministry of Education. (2000). *Teaching students with autism: a resource guide for schools*. Victoria: Government of British Columbia.
- Mottron, L., Lapointe, P. et Fournier, F. (1998). Le diagnostic des troubles envahissants du développement sans déficience et son impact sur l'obtention des services scolaires et sociaux au Québec, *Santé mentale au Québec*, 23(1), 96-114.
- Ouellet, M. (1997). *Statistiques sur les élèves handicapés et en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage*. Québec : Ministère de l'éducation.
- Poirier, N. et Forget, J. (1998). Les critères diagnostiques de l'autisme et du syndrome d'Asperger : similitudes et différences, *Santé mentale au Québec*, 23(1), 130-148.
- Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie. (2000). *Organisation de services pour la clientèle de la Montérégie présentant de l'autisme ou un autre trouble envahissant du développement*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Sénéchal, C. (2002). Intervention précoce en autisme: conditions scientifiques, contextes jurisprudentiels et politiques gouvernementales. Thèse de doctorat en psychologie inédite, UQAM, Montréal.

Des pommes, des poires... et des scoubidous ?

Le traitement des troubles mentaux, et plus particulièrement de l'autisme, est actuellement un enjeu de santé publique. Depuis une vingtaine d'années les méthodes d'exploration ont énormément évolué, ouvrant la voie à une détection et une prise en charge de plus en plus précoce. Elles apportent aussi des arguments de plus en plus convaincants en faveur d'une origine multifactorielle, une interaction entre une vulnérabilité génétique et des facteurs environnementaux. Les facteurs impliqués sont de tous types (infectieux, toxiques...) et non essentiellement d'ordre psychologique comme trop souvent avancé dans le passé.

L'autisme cristallise un débat entre une origine innée, génétique, et une origine acquise, psychologique. Dans ce contexte, après des années de mise en cause douloureuse de la famille, on demande à la génétique de la dédouaner. Mais rien n'est si simple. Les gènes sont transmis par les parents et leur exploration soulève d'autres questionnements au sein de la famille.

Le Pr Alain Verloes tente d'y répondre lors de bilans génétiques, avec pédagogie et surtout avec humanité.

Pourquoi une consultation génétique ?

Dans l'autisme, on attend du bilan génétique les réponses à deux questions :

- Quelle est l'étiologie des troubles ?
- Quel est le risque de leur récurrence ?

Il s'agit d'une très grande famille de troubles, définis par des signes comportementaux, comprenant l'autisme, les troubles de développement atypiques et le syndrome d'Asperger. La définition actuelle permet de reconnaître les malades mais elle est très large et il en résulte des diagnostics peu sûrs qui demandent à être précisés par une évaluation plus fine. Cette situation n'est pas sans soulever des problèmes. La fréquence paraît augmenter de façon très spectaculaire depuis quelques années, de 3 cas sur 10 000 on est passé à un enfant sur 166 ! Mais est-ce une véritable augmentation ou parlons-nous aujourd'hui d'un concept si élargi qu'il inclut nombre d'enfants qui n'auraient pas été diagnostiqués il n'y a pas si longtemps ? Et alors, jusqu'à quel point les groupes réunis pour les études de liaison sont-ils homogènes ?

La majorité des cas sont isolés. Seulement 2 à 3 % des familles comprennent plus d'un seul enfant atteint. Le risque de récurrence dans une famille où est déjà né un enfant avec autisme est de 3 à 8 %, ce qui est quand même bien plus élevé que dans la population globale.

L'un des arguments les plus convaincants en faveur de l'implication d'une vulnérabilité génétique vient des études de jumeaux. Dans ce cas les enfants ont été élevés dans un même environnement. La concordance entre jumeaux dizygotes (faux jumeaux, sur le plan génétique ce sont simplement des frères ou sœurs) est de 3 à 8 %, donc on y trouve le même risque de récurrence que dans toute fratrie. En revanche, chez les jumeaux monozygotes, vrais jumeaux qui partagent donc le même bagage génétique, la concordance est de 70 % et même de 90 % si l'on tient compte d'un phénotype plus large. Le poids de la génétique est donc très important. Mais la concordance n'atteint pas 100 %, alors d'autres facteurs interviennent bien que l'on peut affirmer que la part de l'hérédité est très élevée.

Conférence « *Génétique et psychiatrie, l'exemple de l'autisme* »

Pr. Alain Verloes, chef du service génétique clinique de l'Hôpital Robert Debré de Paris, Directeur de recherches à l'Inserm U676

organisée par Pôle psychiatrie infantile et handicap de l'Hôpital de Chartres, en collaboration avec l'ASPIC (Asso-ciation du Service de Psychiatrie Infanto-juvénile de Chartres) avec le soutien de l'**arapi**

le 25 avril 2008 à Chartres

Un peu d'histoire

Il faut situer rapidement l'intérêt porté à la génétique dans son contexte historique. Surtout dans les années 60, et jusqu'au début des années 80, les explications de l'autisme étaient empruntées à la psychanalyse. Ensuite, jusqu'à environ 1995, les études ont porté sur les aspects neuro-anatomiques. Plus récemment, avec l'essor de la génétique, la recherche de la causalité privilégie cette piste.

L'autisme associé à une maladie mendélienne est assez rare. Une anomalie génétique connue n'est mise en évidence que dans environ 10 % des cas et il s'agit alors très souvent d'autisme syndromique, c'est à dire associé à d'autres troubles dont très fréquemment à un retard mental.

Et alors, l'autisme serait-il vraiment une maladie génétique ? Cette idée, qui avait émergé dans les années 70, n'est pas simple à vérifier. Plusieurs hypothèses ont été émises : une origine monogénique ? polygénique ? l'une ou l'autre associée à des facteurs environnementaux ? Trouver une approche efficace reste difficile. Faut-il faire des sous-groupes plus homogènes ? En fonction de quels critères ? Sommes-nous en train de regrouper des pommes avec des poires ?

Des études ont été faites sur des gènes candidats choisis en fonction de leur rôle dans la synthèse des neurotransmetteurs ou dans le développement cérébral mais elles ont été peu fructueuses jusqu'à aujourd'hui.

On a tenté aussi des études de liaison en cumulant un grand nombre de familles. Mais on se heurte encore au problème de l'hétérogénéité. Les groupes seraient-ils alors toujours biaisés ? Et même si l'on découvre que deux choses sont liées, y a-t-il nécessairement un lien de cause à effet entre elles ? Si on aperçoit quelqu'un au volant d'une Ferrari, il n'est pas nécessairement un pilote de course.

Récemment quelques gènes ont été mis en cause dans les formes familiales. Ainsi deux gènes sur le chromosome X, ceux des neurologines 3 et 4, impliqués dans le fonctionnement des synapses, seraient à l'origine de 1 % de ces cas et un autre gène, le SHANK3, le serait dans encore 1 %. Ce sont des gènes de susceptibilité dont une mutation donnerait très souvent un autisme.

En 2007-2008 des articles paraissent sur des anomalies chromosomiques détectables grâce à la technologie des puces ADN. Ce type d'anomalie serait présent chez environ 5 à 10 % des enfants mais les résultats restent contradictoires. Un exemple : une délétion en 16p11.2 dans une zone où est située environ une vingtaine de gènes qui s'expriment dans le cerveau a été mise en évidence chez environ 1 à 2 % d'un groupe d'enfants avec autisme. Mais dans une deuxième étude, bien que l'anomalie soit présente chez les enfants avec autisme, elle l'est aussi chez des apparentés non atteints.

La génétique ne préserve pas les parents des « pourquoi nous ? ».

Les objectifs des explorations génétiques

Lorsqu'un enfant présente un trouble autistique il faut programmer des consultations en :

- pédopsychiatrie
- neurologie
- génétique clinique

Cette consultation génétique doit être toujours proposée dans les cas suivants :

- un retard mental associé,
- des malformations ou anomalies morphologiques,
- une période de régression, de perte des acquis,
- une taille anormale,
- plusieurs enfants atteints dans une même famille.

Suite à cette consultation, d'autres explorations peuvent être indiquées :

- la recherche d'une anomalie chromosomique qui peut être un élément d'explication dans 10 à 15 % des cas.

- des examens métaboliques lorsque des signes évocateurs sont présents.
- la recherche des mutations du syndrome de Rett ou du syndrome d'Angelman lorsque l'enfant n'a pas de langage.

En résumé, l'autisme :

- est génétiquement déterminé bien que des facteurs environnementaux jouent aussi un rôle.
- peut être isolé ou associé à d'autres troubles. Dans ces cas « syndromiques » l'autisme est un symptôme parmi d'autres qui peut évoquer une maladie génétique particulière.
- exige la collaboration de spécialistes de plusieurs domaines puisqu'il s'agit d'un trouble envahissant.

Alors la consultation génétique peut permettre :

Un traitement - Il reste que l'autisme est parfois associé à des maladies génétiques connues. Leur mise en évidence peut être précieuse. Pour certains enfants, atteints, par exemple, du syndrome Smith-Magenis ou de troubles métaboliques spécifiques, des traitements existent. Bien qu'ils ne guérissent pas l'autisme, ils peuvent améliorer la qualité de vie. Dans certains cas la découverte d'une anomalie génétique spécifique peut cibler l'avenir de l'enfant, flécher une surveillance médicale préventive particulière, voire un traitement efficace de certains symptômes.

Un conseil - Pour d'autres enfants l'identification d'une mutation, comme celle du syndrome de l'X-fragile, peut concerner toute la famille et donner lieu à une information à l'ensemble de ses membres. Ce conseil peut être utile, notamment en apportant une réponse claire sur les risques de récurrence dans la fratrie à la génération suivante. Il reste que dans la plupart des cas il s'agit d'une atteinte isolée et le risque rejoint presque celui de la population générale lorsqu'il s'agit des enfants des frères et sœurs.

Une réponse - Dans un premier temps c'est un soulagement pour les parents de connaître enfin l'origine des troubles de son enfant. Mais cette réponse n'exclut pas un sentiment de culpabilité, les gènes étant transmis par les parents. Ces questionnements, évidents lorsqu'il s'agit de cas familiaux, sont aussi soulevés par une mutation spontanée. La génétique ne préserve pas les parents des « pourquoi nous ? ».

Et l'avenir ?

La collaboration entre clinique et génétique est essentielle. Le clinicien définit une maladie, le généticien apporte des explications qui permettent de préciser cette définition. Le va et vient entre les deux permet de faire avancer les connaissances. Mieux connaître permettra peut-être un jour de mieux soigner. Bien que la thérapie génique qui va tout résoudre soit un fantasme trop souvent médiatisé, grâce aux apports de la génétique une meilleure compréhension des mécanismes physiopathologiques permet d'espérer la mise au point de nouveaux modes d'intervention.

Virginie Schaefer

Du jeu dans les boutons-pression ?

L'autisme a été décrit il y a 55 ans. D'abord très mystérieux, ces troubles sont de mieux en mieux compris, bien que beaucoup de choses restent à élucider. L'évolution des connaissances concerne principalement trois domaines :

1. **Le « cerveau social ».** Le regard porté sur les comportements et les difficultés des personnes autistes a suscité des travaux sur le fonctionnement du cerveau normal. Ainsi, en utilisant des techniques de plus en plus fines, des stratégies d'exploration de l'activité cérébrale liée aux interactions avec autrui ont mis en évidence l'existence d'un « cerveau social ».
2. **Le décodage des signaux sociaux.** Pour communiquer avec les autres il faut entrer en phase avec eux. Pour ce faire il faut comprendre les signaux sociaux, paroles, mais aussi gestes, expressions du visage, intonations... Un système comparable à un décodeur de télévision doit être réglé de la bonne façon. L'exploration des différences entre le fonctionnement du cerveau des personnes avec autisme et celui du cerveau « normal » permet aujourd'hui de mieux cerner la nature et l'origine du décodage altéré.
3. **L'intérêt de l'intervention précoce.** L'autisme est très précoce, le début des troubles de développement se situe même avant la naissance. Le cerveau est malléable ; il se développe et se modifie tout au long de la vie ce qui laisse espérer qu'il pourra récupérer. Cette plasticité cérébrale est plus forte chez le tout jeune enfant, entre 0 et 4 ans, d'où l'intérêt d'un dépistage précoce. Une prise en charge le plus tôt possible favorisant le développement fonctionnel du cerveau social permettrait alors une récupération maximale.

Explorer le cerveau social

Lorsque nous observons une situation sociale, même racontée sur un mode très dépouillé et symbolique tel un petit dessin animé mettant en scène des triangles qui évoluent ensemble, s'approchent, s'éloignent, se touchent... chacun d'entre nous se raconte une histoire en leur prêtant des idées, des intentions... En regardant le clip nous activons les zones de notre cerveau impliquées dans la reconnaissance des émotions.

Depuis une quinzaine d'années, la neuroimagerie nous permet de mieux en mieux pénétrer à l'intérieur du cerveau afin de comparer son fonctionnement chez la personne « normale » avec celui chez la personne atteinte des troubles du décodage social caractéristiques de l'autisme.

Le nouveau-né dispose déjà de la capacité à ressentir des émotions et d'un répertoire d'expressions reconnaissables. De plus, il sait déjà imiter la personne en face qui le regarde. Ces capacités le permettent d'entrer en réso-

nance sociale avec ses proches. Cette mise en situation de réciprocité permet, à son tour, le développement du potentiel de son cerveau social.

L'autisme correspond à un dysfonctionnement précoce de cette réciprocité. Pendant longtemps on a pensé que c'était la maman qui n'était pas disponible pour son enfant. Mais c'est le bébé qui n'arrive pas à se mettre spontanément dans une situation de communication comme le font la plupart des enfants. Face à cet enfant « bizarre », les parents sont désemparés et ne savent plus comment réagir. Lorsqu'ils arrivent à la consultation diagnostique deux ou trois ans plus tard, ils sont effectivement perdus face à leur enfant. Leurs réactions ne sont pas la cause des troubles de leur enfant mais ses conséquences. Il serait alors important de détecter et de signaler sur le carnet de santé, les petits signes précoces afin de mettre en place des interventions ciblées. Dans les pays anglosaxons des visites programmées à 9 et à 18 mois rendent ce suivi du développement social précoce plus facile à mettre en place que les contrôles à 12 et 24 mois en France.

Conférence « *Que savons-nous de l'autisme aujourd'hui ?* ».

Pr. Catherine Barthélémy,
Médecin pédiatre, psychiatre et physiologiste, elle est actuellement professeur, praticien hospitalier, chef du Service Universitaire d'Explorations Fonctionnelles et de Neurophysiologie en Pédiopsychiatrie du CHRU de Tours et responsable de l'équipe n°1 de l'Unité Inserm 930.

organisée dans le cadre de la manifestation « Puzzle en mai ».

le 24 mai 2008 au Domaine de Beauvois à Luynes en Touraine.

Comprendre ce fonctionnement différent

L'avancée des techniques met à la disposition des chercheurs des machines de plus en plus perfectionnées pour découvrir et décrire les différences de fonctionnement du « cerveau autiste ». L'autisme est défini dans les classifications internationales par des anomalies dans trois domaines :

- la communication,
- les interactions sociales,
- les comportements répétitifs.

Les travaux ont porté essentiellement sur les deux premiers critères.

Afin de mieux comprendre les difficultés de la relation sociale, le décodage visuel des messages sociaux a été exploré. Aucune anomalie morphologique des régions du cerveau impliquées n'a été décelée mais des études en Imagerie par Résonance Magnétique fonctionnelle (IRMf), qui permet de visualiser l'activité du cerveau

pendant l'exécution d'une tâche, menées chez des adolescents aux Etats-Unis, ont mis en évidence un fonctionnement cérébral différent durant ce décodage.

Les troubles de la communication pourraient être liés à une perception auditive différente. Des études ont été menées en France, à Orsay, sur des adultes à qui on a fait écouter des bandes-son reproduisant d'une part différents bruits (une porte qui ferme, l'eau qui coule, le vent...), d'autre part la voix humaine, non pas des paroles mais des sons de la voix, chants, cris, onomatopées. L'IRMf a révélé que chez les personnes atteintes d'autisme le cerveau réagit de la même manière quel que soit le son entendu et l'activité spécifique liée à la voix humaine qui apparaît chez les sujets témoins n'est pas retrouvée.

Mais quelle est l'origine de ce fonctionnement différent ? Pendant longtemps on a évoqué des causes psychologiques. Bien que cette théorie soit écartée depuis longtemps dans la plupart des pays du monde, elle reste malheureusement encore présente en France. Pourtant d'autres hypothèses, notamment génétiques, sont avancées depuis les années 70. Le premier constat qui a fourni des arguments en faveur d'une origine génétique est celui de la concordance des jumeaux. Lorsque les jumeaux sont issus d'un même œuf, si le premier est atteint d'autisme, dans 90 % des cas le deuxième l'est aussi. Lorsqu'il s'agit de « faux jumeaux », il n'y a pas plus de risques que le deuxième soit atteint que chez les frères et sœurs. Alors il semble évident que quelque chose se passe dans les gènes.

Aujourd'hui, les études de génétique font aussi appel à des techniques de plus en plus performantes pour regarder de plus près les gènes qui régulent le développement cérébral. Les généticiens disposent d'une bibliothèque de plus en plus fournie du génome humain et de moyens d'exploration du patrimoine génétique de chacun de plus en plus rapide.

La compréhension du rôle des gènes impliqués n'est pourtant pas simple. Des études récentes ont mis en évidence dans certains cas familiaux une mutation du gène neurologine 4, impliqué dans la régulation de la mise en place de la communication entre les cellules nerveuses. Ces neurones se connectent entre eux par les synapses, un peu comme des boutons-pression qui attacheraient deux cellules l'une à l'autre pour leur permettre de communiquer. Parfois il y a du jeu dans un bouton-pression et la connexion ne se fait qu'à moitié, les messages passent mal, les réseaux cérébraux sont perturbés.

Mais cette seule mutation génétique est loin de tout expliquer. On avance plutôt l'hypothèse de causes multigéniques multiples où il s'agit d'ensembles plus ou moins importants de gènes mutés, dont chacun porte un poids différent, qui interagissent et sont ainsi à l'origine des troubles de développement.

Depuis les premières descriptions de l'autisme par Léo Kanner en 1943 aux Etats-Unis et Hans Asperger en 1944 en Autriche, les recherches ont ouvert de nombreuses pistes. Mais le problème reste complexe et la solution n'est pas pour demain.

Intervenir le plus tôt possible

Lorsque tout va bien les connexions entre neurones se développent précocement et se mettent en place harmonieusement pour former des réseaux. Les câbles sont bien à leur place et les interconnexions sont bien réglées. Lorsque ce développement se fait moins bien, la plasticité, la malléabilité du cerveau très jeune laisse espérer une récupération, d'où l'intérêt de s'y prendre le plus tôt possible.

Le dépistage, dès le plus jeune âge, suivi d'interventions visant à réhabiliter les fonctions sociales, à faciliter l'apprentissage de la résolution des problèmes avec les autres personnes, à favoriser les situations de jeux réciproques... donnerait à chaque enfant les meilleures chances de développer son potentiel. Ces enfants ont comme tous besoin d'être avec d'autres enfants de leur âge, mais aussi d'interventions, d'apprentissages et d'activités spécifiques qui doivent être réajustés en fonction de réévaluations régulières.

Les enjeux du futur ? Mettre au point une évaluation du développement faisant appel à la neuroimagerie afin de définir des marqueurs de l'évolution du fonctionnement cérébral.

Les questions de la salle ont porté plus particulièrement sur des interventions précises.

Le Teacch ? Ce programme, mis au point par Eric Schopler et son équipe en Caroline du Nord, était avant tout un ensemble d'interventions éducatives visant à intégrer les enfants à l'école ordinaire ou plus spécialisée. En France il a été très populaire il y a une quinzaine d'années ; on en a fait trop rapidement et trop souvent une méthode dont on a oublié la finalité : la scolarisation. Par ailleurs, les techniques « Teacch » étaient utilisées dans les écoles, notamment en maternelle, sans en parler comme telles. Plus récemment, d'autres techniques, basées davantage sur les théories de l'apprentissage et plus énergiques, sont plus souvent en lumière.

Et l'ABA ? La méthode ABA (analyse appliquée du comportement) préconise une prise en charge qui se met en place après une évaluation rigoureuse de l'enfant. Assez contraignante et exigeant de longues heures d'intervention, elle semble actuellement prometteuse. Mais reste à déterminer, selon les cas, d'une part si elle est efficace et d'autre part si elle est sans danger. Autrement dit, il faut évaluer l'intérêt de cette méthode mais aussi les risques de dérive qu'elle peut présenter.

Mais alors, quoi faire ? Ce qui apparaît acuellement le plus pertinent c'est l'aménagement de l'environnement pour améliorer la perception du monde en éliminant les bruits de fond. Il faut éviter la surcharge, simplifier le langage et les messages afin de favoriser, dès le plus jeune âge, le développement des « décodeurs » sociaux.

Virginie Schaefer

Plus on connaît, moins on sait.

Peter Tanguay, de passage en Europe, a fait un détour en Touraine. Avec toute la distance que permet une longue carrière dans le domaine, il a fait le point sur les conceptions actuelles de ce qu'on appelle le « spectre de l'autisme ». Au cours d'une conférence et d'échanges passionnants, il a évoqué quelques réflexions suscitées par les dernières nouvelles de la recherche outre-Atlantique.

Le Professeur Gilbert Lelord a d'abord présenté son confrère avec lequel il partage plus de trente ans de questionnements sur l'autisme. Il a souligné à cette occasion un facteur essentiel du développement de la recherche : l'amitié. Depuis juillet 1972, les échanges entre ces deux précurseurs et avec leur collègue Enoch Callaway ont nourri les hypothèses de recherche en clinique et en physiologie en France et sur la côte ouest américaine. Parmi les pionniers du DSM-III et conseiller sur le film « Rainman » qui a tant fait pour faire connaître l'autisme, Peter Tanguay n'a jamais cessé de soulever des questions.

Hier

Alors, d'où venons-nous ? Par quels chemins sommes-nous passés pour atteindre la conception actuelle de l'autisme ?

La compréhension de l'autisme a peu évolué entre la première description de Léo Kanner en 1943 et la mise au point du DSM-III durant les années 1970. Ensuite, après presque 40 ans d'un système diagnostique assez stable, est apparu dans les années 1990 un élargissement vers ce qu'on nomme aujourd'hui le « spectre de l'autisme ».

Après les années 50-60, profondément imprégnées par le concept étiologique de la « mère-réfrigérateur » popularisé par Bruno Bettelheim, les idées ont évolué vers la notion de troubles du développement. L'émergence du syndrome d'Asperger a permis d'inclure dans ces troubles des cas plus légers, en principe sans retard de langage, ni retard cognitif. La plupart des personnes concernées présentent pourtant des anomalies précoces du développement. A partir d'une catégorie spécifique on a évolué vers l'idée d'un continuum de troubles apparentés. Pourtant les schémas diagnostiques du DSM-III et du DSM-IV, fonctionnent comme des listes de critères à cocher de façon binaire, oui/non. Ils sont donc assez peu adaptés à un ensemble de troubles situés le long d'un spectre continu. Ni l'inclusion dans une catégorie, ni la liste des symptômes présents, ni le diagnostic ne permettent vraiment de définir ce qu'il y a de différent chez une personne qui fait partie du « spectre ».

Aujourd'hui

Ce spectre concerne essentiellement la dimension de la communication sociale. Depuis 1985 les recherches se concentrent sur la nature de cette communication et sur son développement. Au delà de la présence ou non du langage, il s'agit d'un ensemble de moyens qui permettent de lire et de transmettre les émotions et les idées : les expressions du visage et du regard, la prosodie (changements de ton et de vitesse de la parole), les gestes conventionnels de chaque culture.

Les enfants apprennent et utilisent spontanément ces moyens, développent des réponses automatiques sociales, comprennent

les motivations d'autrui. Ils semblent préprogrammés. Un bébé d'une semaine reconnaît la voix et le visage de sa mère, regarde de façon préférentielle les stimuli complexes qui sont ceux des visages qui l'entourent, imite les expressions des autres. Vers six mois, il noue le contact par les yeux et le sourire, joue avec sa mère (dans certaines cultures, celle-ci parle le « motherese », un « langage » où elle exagère les intonations, les gestes et les expressions), entre dans la réciprocité. A 9-12 mois apparaît l'attention conjointe permettant l'interaction de l'enfant et l'adulte autour d'un objet. L'enfant suit le pointage et s'en sert pour demander un objet ou d'y attirer l'attention de l'autre. Vers 12-24 mois, il découvre que les autres ont aussi des idées et des perceptions, parfois différentes des siennes. Plus tard il imagine ce que pensent les autres et entre avec eux dans le jeu symbolique. Il a déjà acquis un système de communication.

Mais cette évolution, toute simple chez un enfant ordinaire, ne se déroule pas sans effort chez les enfants avec autisme. La tendance au développement de la fonction sociale leur manque. La réciprocité affective, l'attention conjointe émotionnelle et verbale, les connaissances sociales intuitives n'apparaissent pas, ou peu. Les activités de leur entourage ne semblent pas leur donner de clés pour comprendre leur place dans le monde.

L'évaluation de cette réciprocité sociale doit se faire le long d'un continuum. Selon des études de l'équipe de

Conférence

« De l'autisme au syndrome d'Asperger, hier, aujourd'hui et demain »

Pr. Peter Tanguay, professeur émérite de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent au département de psychiatrie et des sciences du comportement de l'école de médecine de l'Université de Louisville dans le Kentucky aux Etats-Unis
le 30 novembre 2007 à Tours

Peter Tanguay (Tanguay et al., 1998 ; Robertson et al., 1999) l'utilisation de certains items de l'ADI (Lord, 1994) ou de l'ADOS (Lord, 1989), qui évaluent plus spécifiquement la réciprocité affective, l'attention conjointe et la théorie de l'esprit, permettrait un repérage plus sensible aux formes d'autisme plus légers.

Un entretien, le 3di (Developmental Dimensional and Diagnostic Interview, Skuse et al., 2004) a été développé non seulement pour indiquer la présence d'un symptôme, mais pour en mesurer son intensité. Le questionnaire explore la dimension sociale, mais aussi le langage, la capacité intellectuelle, les aspects sensoriels et moteurs, les comportements répétitifs, les comorbidités... et génère un profil pour chaque enfant.

Et alors, que peut-on faire ? Le programme d'intervention le plus connu et qui inspire de nombreuses équipes reste le TEACCH. L'un des derniers nés, le RDI (Relationship Developmental Intervention, <http://www.rdiconnect.com>) met l'accent sur la réciprocité sociale. Basé sur le partage émotionnel, ce programme permet aux parents d'aider leur enfant à acquérir la capacité à apprendre des autres en suivant au ralenti les étapes du développement normal de la flexibilité et de la créativité. Ce n'est pas une thérapie conduite durant des séances spécifiques mais un programme où les parents peuvent intégrer les activités à la vie quotidienne. Les résultats des premières évaluations de son efficacité sont prometteurs.

Les programmes actuels aux Etats-Unis se concentrent sur l'apprentissage social, le « coaching social », la mise en situation pour vivre soi-même ces expériences, le partage d'activités avec les enfants normaux...

Et demain ?

Ainsi depuis 30-40 ans, toutes les interventions visent l'enseignement des comportements complexes, à permettre à l'enfant d'effectuer des opérations pragmatiques intuitives, en espérant favoriser le développement des fonctions cérébrales supérieures. Mais si les régions du cortex impliquées n'ont pas une capacité de réaction normale dès la naissance, vont-elles vraiment se développer grâce à cette stimulation ? Si les centres cérébraux ne reçoivent pas de stimulations extérieures dès le premier mois, le développement ultérieur sera-t-il compromis ? Les personnes qui recouvrent la vision après une longue période de cécité restent souvent incapables d'apprendre à se servir normalement de cette voie sensorielle. En serait-il de même pour les fonctions de perception sociale ? Une détection assez précoce pour tenter une remédiation est-elle possible ? Mais alors pourrait-on détecter les 10 % des enfants qui régresseront plus tard ?

Comment définir l'autisme ? Une étude par Constantino et Todd (2003) sur des jumeaux apporte des arguments en faveur d'une conception dimensionnelle. Une population de plus de 700 paires de jumeaux de 7 à 15 ans a été évaluée à l'aide d'un questionnaire sur la réciprocité sociale (Social Responsiveness Scale). Il en résulte une courbe en cloche où la plupart des enfants présente des capacités importantes de réciprocité. Au bout de la courbe les ano-

malies augmentent graduellement, à partir d'un certain score les enfants seraient atteints du syndrome d'Asperger, à partir d'un score encore plus important, d'autisme.

Et si l'herbe semblait toujours plus verte ailleurs ? Malgré ce qu'on entend dire, il n'est peut-être pas plus facile de vivre avec l'autisme aux Etats-Unis qu'en France. La loi américaine, suite aux actions des associations de parents, garantit la scolarisation des enfants avec autisme, mais moins de 10 % des enfants concernés ont accès à ces services. La loi existe mais n'est pas appliquée. Comment offrir à chacun les services dont il a besoin ?

Plus on connaît, moins on sait. Tant de questions restent ouvertes. Que réserve l'avenir ? Les recherches les plus prometteuses se font principalement en neurobiologie, en imagerie et en génétique. Elles cherchent à identifier les mécanismes de développement cérébral sous-jacents à la communication sociale, le domaine où les personnes avec autisme présentent les difficultés les plus marquantes et où leurs progrès semblent les plus problématiques. Les recherches en génétique ou sur les pistes immunitaires apporteront-elles de nouvelles façons de comprendre ?

L'augmentation apparente de la prévalence (de 5/10 000 à 1/150 ces dernières années) s'explique-t-elle par une meilleure connaissance et un meilleur dépistage ? Par l'élargissement de la définition ? Quel rôle y joueraient les facteurs environnementaux ? Une vaste étude pilotée par le CDC (Center for Disease Control and prévention, www.cdc.gov) américain tente actuellement d'explorer ces hypothèses. Rendez-vous au Croisic pour la suite...

Virginie Schaefer

Références

- Constantino J.N., Todd, R.D. (2003). Autistic Traits in the General Population A Twin Study, *Archives of General Psychiatry*, Vol. 60 No. 5, 524-530.
- Lord, C., Rutter, M., Goode, S. et al. (1989). Autism diagnostic observation schedule: a standardized observation of communicative and social behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19 (2): 185-212.
- Lord, C., Rutter, M., et Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(5), 659-685.
- Robertson, Julia, Tanguay, Peter, L'Ecuyer, Suzanne, Sims, Allison and Waltrip, Courtney. (1999). Domains of social communication handicap in autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 38: 738-745.
- Skuse D, Warrington R, Bishop D, Chowdhury U, Lau J, Mandy W, Place M. (2004). The developmental, dimensional and diagnostic interview (3di): a novel computerized assessment for autism spectrum disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. May;43(5):548-58.
- Tanguay, Peter E., Robertson, Julia and Derrick, Ann. (1998). A dimensional classification of autism by social-communication domains, *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 37: 271-277.

L'autisme : entre Histoire et histoires de vie De l'émergence de compétences parentales à l'expertise de personnes avec autisme, dans le champ des pratiques professionnelles.

Christine Philip¹

L'objectif de cet article est de présenter le sujet d'une thèse de Doctorat en Sciences de l'Éducation. Je le ferai en trois points : tout d'abord en rappelant la problématique et l'objet de ce travail de recherche, puis en m'attardant sur la démarche méthodologique choisie, enfin en proposant ma propre histoire de cette recherche.

Thématique et problématique de la thèse

Le sujet de ma thèse c'est l'autisme appréhendé à travers une Histoire collective et des histoires singulières. Notons que l'« Histoire » de ce handicap a déjà été maintes fois effectuée. Mais mon sujet est plutôt l'étude des interactions entre cette Histoire collective, histoire de l'évolution des conceptions et des pratiques dans ce domaine, et les histoires de ces personnes que l'on appelle aujourd'hui les « usagers » ou les personnes directement concernées par ce handicap. Je me suis intéressée à l'enchevêtrement de ces histoires, en essayant de mettre à jour les influences réciproques entre elles. De même que l'histoire de ce handicap influe sur les histoires individuelles des personnes (on n'est pas autiste aujourd'hui comme on l'était il y a trente ans, nous n'avons plus de l'autisme la même représentation) les histoires des personnes autistes ou de leurs familles ont eu aussi une influence sur l'Histoire de ce handicap. Ces acteurs ont été « parties prenantes » de cette histoire. Il s'agit donc d'histoires entremêlées qui agissent ainsi les unes sur les autres. J'ai essayé dans ma recherche, « *L'autisme, entre Histoires et histoires de vie* », d'aller sans cesse de l'une à l'autre de ces dimensions historiques. Si l'Histoire de l'autisme est assez bien connue, en revanche elle a été assez rarement confrontée aux histoires des individus directement concernés. Il est frappant de voir comment en l'espace d'un demi-siècle nous sommes passés d'une conception très restrictive de l'autisme comme trouble psychiatrique à soigner en priorité à ce que l'on appelle aujourd'hui « le spectre autistique » avec des personnes dites « autistes », capables de

témoigner et d'analyser leur modes de fonctionnement. Sur ce sujet, la conception du philosophe Ian Hacking (2005)² a porté un éclairage particulier sur mon étude. Il montre bien que les classifications et les conceptions sous jacentes construites par des savants et des experts ont des effets sur les personnes concernées, les transforment et les « façonnent » pour reprendre son expression... Ainsi l'approche des « parents coupables » a eu un énorme impact sur des générations de parents d'enfants autistes, cela nous nous en doutons, mais ce que nous savons moins, c'est qu'en retour ce qu'ont pensé ces personnes ainsi concernées, la façon dont elles ont réagi à cette approche, n'a pas été sans effet sur le regard porté sur les personnes autistes et donc sur les conceptions et classifications. Cela signifie que les savoirs d'expérience que ces personnes acquièrent, leurs représentations, leurs actions, ont aussi des effets sur les conceptions et les classifications elles-mêmes. Ce qui est intéressant d'observer c'est cet « effet en boucle » qui montre que ce qui fait avancer les idées et les pratiques dans un secteur donné, ce ne sont pas seulement les savoirs savants, comme on a toujours tendance à le penser (conception très réductrice de l'histoire des disciplines), mais l'ensemble des savoirs dans un domaine donné. C'est ainsi que les personnes concernées réagissent toujours à la façon dont elles sont à la fois nommées,

Résumé d'une thèse de Doctorat
en Sciences de l'Éducation
dirigée par Martine Lani Bayle,
Professeur en Sciences de l'Éducation
à l'Université de Nantes,
soutenue le 11 avril 2008 à Nantes.

Les membres du jury :
Jean-Louis Adrien, *Professeur*
à Université de Paris V,
Eric Plaisance, *Professeur*
à Université de Paris V Sorbonne,
Ghislain Magerotte, *Professeur*
honoraire à l'Université
de Mons Hainaut en Belgique,
Henri-Jacques Stiker, *Directeur*
de recherche à l'Université
de Paris VII Denis Diderot,
Chantal Lavigne, *Maître de*
conférences à l'Université
de Paris X Nanterre.

¹ Responsable de formation à l'INS HEA de Suresnes, Docteur en Sciences de l'Éducation.

² Hacking, Ian, in « *Entre science et réalité, la construction sociale de quoi ?* », Editions de la découverte, 2001 (p.148). Voir aussi Hacking, Ian, *Philosophie et histoire des concepts scientifiques*, cours au Collège de France, Façonner les gens, II 2004-2005.

regardées et traitées par les experts à une époque donnée et cette réaction amène alors une nouvelle modification de ces savoirs... Dans la mesure où nous œuvrons dans les sciences humaines, les personnes réagissent toujours à la façon dont elles sont nommées, pensées et par suite traitées. Cette réaction elle-même n'est pas sans influence sur les classifications et les conceptions elles-mêmes, bien que cette influence ne soit pas toujours reconnue.

Ainsi dans le champ de l'autisme, les parents d'abord, puis les personnes avec autisme ensuite, ont joué un rôle important dans l'évolution des conceptions et des pratiques dans ce domaine. Ce qui signifie que les savoirs d'expérience ne sont pas sans effet. Ce ne sont pas seule-

Ainsi dans le champ de l'autisme, les parents d'abord, puis les personnes avec autisme ensuite ont joué un rôle important dans l'évolution des conceptions et des pratiques dans ce domaine.

ment les seuls savoirs savants qui sont facteurs de transformations, voire de progrès, comme l'on incline à le croire. Mais dans la mesure où la plupart du temps les personnes les plus concernées sont parlées et pensées par les experts, considérées

comme « objets d'étude », donc chosifiées et réifiées, il est d'autant plus difficile de leur reconnaître une influence sur le cours des événements. Il nous faut comprendre que ce ne sont pas seulement les conceptions qui changent, alors que les réalités humaines étudiées resteraient inchangées, mais ces réalités humaines elles-mêmes se modifient et suscitent en retour d'autres conceptions. Ainsi que l'explique Hacking, lorsque nous pensons que ce que nous comprenons aujourd'hui, nous aurions dû le comprendre il y a cinquante ans, nous nous trompons car alors les personnes étaient autres que ce qu'elles sont aujourd'hui, compte tenu des nouvelles approches et pratiques mises en place...

Aspects méthodologiques : pourquoi les histoires de vie ?

Gaston Pineau (1993)³ situe le modèle des histoires de vie par rapport à deux autres modèles : le modèle biographique d'un côté et le modèle auto-biographique de l'autre, deux modèles qui déterminent un certain type de relation entre le chercheur et le professionnel d'un côté et le sujet social auteur du récit de vie de l'autre. Le modèle biographique qui est le plus ancien implique une séparation entre le chercheur d'un côté et le sujet de la biographie de l'autre. Le sujet est mis dans la position

d'un pourvoyeur d'informations tandis que le professionnel apparaît comme le constructeur de sens des matériaux qu'il a recueillis. L'enjeu dans ce modèle est de construire un savoir « objectif », à tout le moins objectivable. La biographie reste l'œuvre quasi exclusive du professionnel qui l'a construite. Dans ce premier modèle, le sujet de la biographie a été mis à distance, sinon « mis de côté », renvoyé à sa subjectivité. A l'opposé de ce modèle, l'auto-biographie élimine cette fois le professionnel pour laisser la place quasi exclusive au sujet-auteur qui cette fois construit lui-même du sens, à sa propre initiative, par son propre récit. C'est ici l'affirmation de la subjectivité. Dans ce modèle, « l'autre est réduit au rôle d'auditeur ou de lecteur, il est éliminé comme interlocuteur ».

Quant au modèle des Histoires de vie, il vient prendre place entre ces deux modèles classiques. Sa valeur épistémologique tient à ce qu'il tente de construire du sens et de la connaissance dans un rapport intersubjectif. Il ne prétend ni à une pure objectivité ni à une subjectivité triomphante, mais il tente d'instaurer un échange entre deux subjectivités : l'une qui est impliquée dans sa vie et qui doit s'en distancier assez pour la raconter, et l'autre qui est à distance et qui doit se rapprocher suffisamment pour s'impliquer dans le récit de l'autre dans une attitude de compréhension et d'empathie. Entrer dans une conduite de récit n'est pas seulement témoigner et exprimer sa subjectivité, mais réfléchir et donner sens à ce qu'on a vécu. D'un autre côté susciter et comprendre un récit ne se réduit pas à entendre un point de vue extérieur, mais engage à une écoute empathique pour que l'autre parvienne à construire son identité narrative, pour reprendre l'expression de Paul Ricoeur (1985)⁴. C'est dans cet échange dialogique intersubjectif que va se construire le sens du récit.

Ce modèle récent est entré en contrebande dans les sciences humaines dans les années 80, comme se plait à le dire le sociologue Pierre Bourdieu (1986)⁵, qui l'a d'abord critiqué en parlant d'illusion biographique, pour ensuite le pratiquer lui-même dans son dernier ouvrage sur *La misère du monde* (1993). Ce modèle que j'ai choisi et pratiqué dans cette recherche est un modèle que Gaston Pineau qualifie d'interactif ou de dialogique. C'est bien cet aspect interactif qui m'a semblé intéressant car si dans la biographie, le chercheur traite l'autre comme un objet d'étude et se fait lui-même l'écrivain de sa vie, prétendant implicitement être le seul à pouvoir en construire le sens en raison de son rapport distancié et objectif, dans l'autobiographie, cette fois c'est l'auteur qui reprend l'initiative pour faire l'économie de l'autre. L'intérêt du modèle de l'histoire de vie, c'est bien cette co-construction de sens entre celui qui raconte et un interlocuteur

³ Pineau, Gaston, *Les histoires de vie en formation : genèse d'un courant de recherche-action-formation existentielle*. Voir aussi Pineau, Gaston et Legrand, Jean-Louis, *Les histoires de vie*, Que sais-je, 1^{ère} éd., 1993.

⁴ Ricoeur, P., *Temps et récit, Tome 1, L'Intrigue et le récit historique*, 1983, *Le temps raconté, Tome 3*, Editions du Seuil, 1985. Voir aussi : Ricoeur, Paul, *Soi-même comme un autre*, Paris, Editions du Seuil, 1990.

⁵ Bourdieu, P. L'illusion biographique dans *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 1986, n°62-63, *La misère du monde*, Paris Seuil, 1993.

appelé le narrataire, sans qui le récit n'existerait pas. En effet le récit est co-construit par le narrateur et le narrataire. Ici, comme le remarque G. Pineau, « le sens n'est pas réductible à la conscience qu'en ont les acteurs, pas plus qu'à l'analyse des chercheurs ». Dans mon étude, tous les récits des parents ou des personnes avec autisme, je les ai suscités. Sans mon initiative et ma démarche, ces récits n'existeraient pas. Mais pour autant je n'en suis pas l'auteur. Le sens de ces récits s'est construit dans une interaction constante avec mes interlocuteurs. Compte tenu de l'Histoire controversée de l'autisme et des histoires singulières de ces personnes, il était très important que le contrat soit clair avec ces dernières : je ne venais pas les écouter pour interpréter leurs propos, mais pour entendre et prendre en compte leur point de vue. Je ne voulais pas les traiter seulement comme des objets d'étude, mais les considérer comme des interlocuteurs à part entière. C'est pourquoi j'ai tenu à leur soumettre mes analyses, qu'elles ont parfois modifiées sur certains aspects.

Mais cette démarche n'a pas seulement une double dimension méthodologique et épistémologique, elle me paraît avoir aussi un caractère éthique, dans cette façon d'entrer en relation avec cet autre traité véritablement comme une personne, un sujet à part entière, duquel est attendu une production de sens.

Mise en perspective historique de ma recherche

En accord avec ma démarche, je souhaiterais maintenant relater et analyser ce qui m'a conduit à cette recherche en la situant dans mon parcours de vie professionnelle, en évoquant les événements et les rencontres qui m'ont amenée à privilégier cette approche et à choisir ce thème d'étude. Dans ce parcours j'ai repéré quatre étapes qui ont abouti à des remises en question et à des découvertes importantes.

1^{ère} étape : découvertes autour d'un projet européen

Philosophe de formation au départ, j'avais été amenée dans les années 80 à reprendre des études universitaires en psychologie. Responsable de formation dans le champ des troubles mentaux et psychiques, je m'étais inscrite à l'Université de Paris VII où, comme chacun sait, la psychanalyse constitue une référence importante. Je venais de passer mon DEA en Psychologie clinique à Paris VII et je m'apprêtais à enchaîner avec une thèse, lorsqu'à la faveur d'un changement d'Institut de formation, je me suis vue proposer la responsabilité d'un projet européen sur l'autisme, qui s'intitulait « Educautisme » et dont l'objectif était de promouvoir les nouvelles conceptions de l'autisme (avec les remises en question qui s'imposaient) et les nouvelles prises en charge de nature éducative. Ghislain Magerotte et Bernadette Rogé étaient des partenaires de ce projet européen grâce auquel j'ai beaucoup appris. Compte tenu de mes références théoriques d'alors, et ayant moi-même enseigné ces conceptions de

l'autisme aujourd'hui dépassées, j'ai quelque peu hésité avant de me lancer dans ce qui me paraissait alors une aventure bien incertaine. Les polémiques étaient importantes à l'époque dans ce domaine. J'ai été alors surprise de découvrir dans ce projet un partenariat de personnes aux statuts très divers : il y avait des universitaires, des pédopsychiatres, des psychologues, des formateurs (j'en faisais partie), des professionnels aussi bien que des parents, dont entre autres ceux qui avaient été à l'origine en France de l'ouverture de la première classe intégrée pour enfants autistes. La diversité de ce partenariat m'a semblé stimulante. Elle a suscité une belle mobilisation pour promouvoir ces nouvelles approches, lesquelles exigeaient d'autant plus de courage qu'elles étaient à l'époque fortement combattues par des pouvoirs en place. J'avais connu à Beaumont sur Oise dans le précédent Institut de formation, au cours des années 70/80, la période dominée par la psychanalyse. Une période où l'on enseignait Bruno Bettelheim dans les centres de formation en passant les films de Daniel Karlin. J'ai pourtant accepté de tenter cette aventure qui m'a transformée et qui a contribué à une série de remises en question en matière de références théoriques dans le champ du handicap mental. Non seulement ma conception de l'autisme s'est trouvée modifiée, mais aussi l'approche de cette population par des méthodes éducatives particulières. De même je fus interrogée par la place accordée aux parents de ces enfants dans cette approche, où les parents étaient considérés comme « co-thérapeutes », selon la désignation d'Eric Schopler, le fondateur du TEACCH. Ces remises en question se firent dans un climat d'intenses controverses.

2^{ème} étape : mise en œuvre d'une formation sur l'autisme et rencontre avec des parents militants

A la suite de ce premier projet européen et d'autres auxquels j'ai participé, j'ai pu mettre en place à Suresnes une formation sur l'autisme pendant une dizaine d'années. De simple participante à un projet européen, j'ai été amenée à jouer un rôle plus actif dans la formation des professionnels. Nous étions alors les seuls à l'Education nationale à proposer dans ce domaine un module de formation, lequel durait plusieurs semaines. Et dans la mise en place de ce module, en tant que responsable, j'ai fait d'emblée le choix d'ouvrir cette formation à des professionnels qui ne relevaient pas de l'Education nationale, et par là le choix d'un public très hétérogène, avec des parents à la fois participants aux côtés des professionnels, mais aussi intervenants. Ce n'était pas l'usage à l'époque dans les stages de l'Education nationale. Je me souviens de collègues qui, ayant compris ma démarche, me demandaient « quelles précautions je prenais » pour faire participer à ces formations des personnes directement impliquées, comme s'il pouvait se produire quelque catastrophe que je ne serais pas en mesure de gérer. C'est dans le cadre de ces formations, mais aussi lors de l'expérience d'élaboration de produits vidéo pour la formation, que j'ai commencé à découvrir ces parents que je

ne connaissais pas bien. Ce que j'ai pris alors conscience allait à l'encontre de tout ce que l'on racontait à cette époque sur des parents dans un tel contexte. On les décrivait volontiers comme des êtres en souffrance, débordés, déprimés, qu'il fallait accompagner et soutenir dans leurs démarches, comme des personnes souvent dans le déni du handicap, avec des points de vue et des ambitions irréalistes par rapport à leurs enfants. Je ne doute pas que de tels profils existent. Mais en tout cas il m'a été permis de rencontrer d'autres profils auxquels j'ai commencé à m'intéresser. J'ai alors découvert qu'ils apportaient dans ces formations une dimension tout à fait particulière et inédite. Ils manifestaient une motivation à toute épreuve. Même face à des professionnels volontaires et motivés, la motivation des parents sera toujours supérieure à celle des professionnels. Lorsque quelqu'un est personnellement concerné dans sa vie par ce dont il est question en

Même face à des professionnels volontaires et motivés, la motivation des parents sera toujours supérieure...

formation, il a nécessairement une autre écoute que lorsqu'il l'est seulement professionnellement. J'ai découvert des personnes qui avaient déjà fait des démarches de formation, qui avaient aussi appris et observé par elles-mêmes, et qui étaient détentrices de « savoirs d'expérience » que j'ai commencé à prendre en compte. J'ai même regretté à certains moments de n'avoir pas assez de ces personnes dans mes formations, tant l'atmosphère de la formation était transformée quand elles étaient présentes. J'ai aussi compris que les professionnels apprenaient à découvrir autrement et à mieux connaître les parents dans ces situations de formation où il était possible d'engager un dialogue et d'exprimer son point de vue, dans la mesure même où l'enfant n'était pas présent.

3^{ème} étape : découverte des compétences parentales en matière d'éducation et de scolarisation

J'ai ainsi peu à peu pris l'habitude de solliciter certains parents pour intervenir, pour faire part de ce qu'ils avaient appris en s'engageant dans le soutien de l'éducation et de la scolarisation de leurs enfants. Et c'est ce qui m'a conduit à moment donné à m'impliquer dans cette recherche avec ce désir de changer les représentations que les professionnels pouvaient avoir des parents en ce domaine. Ce qui m'a le plus intéressée dans ces contacts, c'étaient les compétences éducatives et pédagogiques de ces parents. En effet à cette étape de l'Histoire de l'autisme, peu de recherches pédagogiques ont été faites, puisque pendant longtemps on ne croyait pas possibles l'éducation et la scolarisation de ces enfants. Certains parents ont montré qu'ils avaient été capables de mettre en place des stratégies éducatives et pédagogiques

tout à fait efficaces pour leurs enfants. J'ai ainsi trouvé chez certains de ces acteurs des compétences effectives qui m'ont beaucoup surprise. Je continue d'ailleurs à travailler en collaboration avec ces parents dans le domaine pédagogique. N'oublions pas non plus que le savoir pédagogique est un savoir d'expérience et que les inventeurs de méthodes pédagogiques ont toujours construit leur approche à partir d'observations en situation. Ainsi Itard, Seguin, Montessori, et Schopler lui-même avec l'aide des parents...

Enfin, dans le cadre d'un dernier projet européen EQUAL dont l'objet était précisément les parents d'enfants handicapés, dans un projet cette fois multihandicap, alors qu'un observatoire était proposé avec enquête classique (questionnaires et entretiens), j'ai proposé de conduire des histoires de vie avec des parents volontaires pour mieux les connaître. C'est ce qui m'a décidé dans un deuxième temps à reprendre cette approche dans le domaine de l'autisme et à transformer cette étude en thèse.

4^{ème} étape : découverte de l'expertise de personnes avec autisme

Ma dernière découverte en formation est celle des témoignages de certaines personnes avec autisme qui commencent seulement à s'exprimer dans notre pays. J'y ai vu là l'expression de compétences analogues à celles des parents dans la mesure où ces personnes, comme les parents, bien que de façon différente, manifestent elles aussi des savoirs d'expérience qui viennent compléter (et parfois remettre en question) en ce domaine les savoirs savants. Et de la même façon que je m'étais intéressée aux expériences des parents, j'ai souhaité solliciter ces personnes pour présenter l'autisme et le fonctionnement autistique dans mes formations. Mais la découverte de ces personnes est récente en France. Il me semble que l'on est encore assez méfiant vis-à-vis de ces personnes, même parmi les spécialistes de l'autisme. Il s'agit d'un phénomène émergent qui n'est pas sans rappeler l'expertise des personnes avec surdité. Ce qui distingue leurs savoirs de ceux des parents, c'est qu'ils sont au premier plan concernées par ce dont elles parlent. J'ai beaucoup travaillé avec l'une de ces personnes (Stéfany Bonnot Briey) avec laquelle j'ai réalisé une publication (2005)⁶ qui constitue une première en France et qui sera suivie, je pense, d'autres publications de même nature. Au total, je considère que j'ai beaucoup appris au contact des personnes directement impliquées et qu'il est temps en France d'accorder une place significative aux « savoirs d'expérience ». Ces savoirs ne remettent nullement en question les recherches des savants et des experts mais ils sont complémentaires (et parfois même remettent en question ces savoirs) et très précieux pour les professionnels du quotidien, éducateurs et enseignants, c'est-à-dire ceux qui passent le plus de temps au contact de ces enfants.

⁶ Philip, Christine, Bonnot-Briey, Stéfany. (2005). « Vivre avec l'autisme à l'adolescence », *Nouvelle Revue de l'Adaptation et de l'Intégration scolaire*, n°29, (p.121-136).

Pour conclure, je voudrais mentionner un pédopsychiatre psychanalyste qui s'appelle Jacques Constant, cité dans ma thèse et de qui je me sens très proche aujourd'hui, car il me paraît avoir vécu la même transformation, voire mutation que la mienne grâce à une de ses collègues, la pédopsychiatre Catherine Milcent, mère d'un enfant autiste, qui l'a initié un peu malgré elle à l'approche éducative parce qu'il lui a succédé au service hospitalier de Chartres où elle avait exercé et avait formé tout le personnel à cette approche. Jacques Constant aujourd'hui rend lui aussi hommage aux parents des enfants de son service avec lesquels il a appris au fil des années à travailler en partenariat. Avec beaucoup de distance et d'humour il a rédigé un « permis de se conduire en pays autiste ». Il indique que « les parents ne sont pas des habitants du pays autiste, mais qu'ils sont obligés, surtout pendant l'enfance de la personne autiste, de partager à plein temps les coutumes du pays. Les professionnels sont des travailleurs immigrés en pays autiste. Ils y font leur trente-cinq heures réglementaires par semaine quand ils sont peu qualifiés ; et beaucoup moins quand ils sont diplômés »...

Ainsi pourquoi accorderait-on moins de crédit à des personnes qui vivent au contact quotidien avec ces enfants pour croire uniquement ceux qui partagent le moins de temps avec eux ? Les savoirs d'expérience acquis par ces personnes, qui se professionnalisent malgré elles, par nécessité de survie dans ce pays qui n'est pas le leur, méritent qu'on leur accorde quelque attention. C'est ce que j'ai tenté de faire dans cette étude, de même j'ai essayé de prendre en compte les points de vue de ceux qui n'ont pas connu d'autre pays.

Cette thèse paraîtra prochainement sous forme d'ouvrage aux Editions Dunod.

Quelques références bibliographiques

- Ausloos, G. (1995). *La compétence des familles*. Toulouse : Editions Erès.
- Bertaux, D. (1997). *Les récits de vie*. Paris : Nathan.
- Hacking, I., (2001). in « *Entre science et réalité, la construction sociale de quoi ?* », Editions de la découverte (p.148).
- Hacking, I. (2004-2005). *Philosophie et histoire des concepts scientifiques*, cours au Collège de France, Façonner les gens, II.
- Lani-Bayle, M. (2006). *Taire et transmettre, Les histoires de vie au risque de l'impensable*. Lyon : Ed. Chronique sociale.
- Lavigne, C. (2004). *Handicap et parentalité, la surdité, le handicap mental et le pangolin*. Paris : Editions du CTNERHI-PUF.
- Loubat, J.R. (1997). *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social*. Paris : Dunod.
- Magerotte, G., Montreuil, N. (1994). *Pratique de l'intervention individualisée*. Bruxelles : De Boeck Université.

- Mottron, L. (2004). *L'autisme : une autre intelligence*. Belgique : Pierre Margada Editeur.
- Philip, C. (sous la direction de) (1995). *Educautisme, Présentation synthétique des modules de formation*. Suresnes : Editions du CNEFEI.
- Philip, C. (2002), *Vivre avec l'autisme*. Paris : Editions du CNEFEI, Collection « Histoires de vie ».
- Pineau, G. et Legrand, J.-L. (1993). *Les histoires de vie*. Paris : Que sais-je, 1^{ère} éd.
- Ricœur, P. (1983). *Temps et récit, Tome 1, L'Intrigue et le récit historique*.
- Ricœur, P. (1985). *Le temps raconté, Tome 3*, Paris : Editions du Seuil.
- Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Editions du Seuil.
- Rogé, B. (2003). *Autisme, comprendre et agir*. Paris : Ed. Dunod.
- Sacks, O. (1996). *Un anthropologue sur Mars, Sept histoires paradoxales*. Paris : Editions du Seuil.
- Seron, C. (Sous la direction de) (2002). *Miser sur la compétence parentale, Approche systémique dans le champ social et judiciaire*. Paris : Editions Erès.

Ouvrages ou articles de personnes avec autisme

- Bonnot-Briey, S., Philip, C. (2005). *Vivre avec l'autisme à l'adolescence, Nouvelle Revue de l'Adaptation et de l'Intégration scolaire*, n°29, (p.121-136).
- Bouissac, J. (2002). *Qui j'aurai été... Journal d'un adolescent autiste*. Colmar : Les éditions d'Alsace.
- Grandin, T. (1994). *Ma vie d'autiste*. Paris : Editions Odile Jacob.
- Grandin, T. (1997). *La pensée en images*. Paris : Editions Odile Jacob.
- Grandin, T. (2006). *L'interprète des animaux*. Paris : Editions Odile Jacob.
- Jackson, L. (2007). *Excentriques, Phénomènes et Syndrome d'Asperger*. Mouans Sartoux : Autisme France Diffusion.
- Nazeer, K. (2006). *Laissez entrer les idiots*. Editions oh.
- Taney, D. (2007). *Je suis né un jour bleu*. Edition des Arènes.
- Williams, D. (1992). *Si l'on me touche je n'existe plus*. Paris : Ed. Robert Laffont, Collection « J'ai lu ».

Ouvrages ou articles de parents d'enfants avec autisme

- Daongam, M. (2004). *Mes enfants sont autistes*. Lyon : Ed. Josette.
- Donville, B. (2006). *Vaincre l'autisme*. Paris : Odile Jacob.
- Donville, B. (2006). *J'éduquerai*, Revue Contraste, n°25.
- Fredet, F. (1979), *Mais, madame, vous êtes la mère...* Paris : Le Centurion.
- Giron, P. (1978). *La mère empêchée*. Paris : Seuil, coll. « Libre à elles ».
- Isabelle, A. (2005). *Il était une fois... Le syndrome d'Asperger, témoignage d'une mère*. Paris : Editions de l'Officine.
- Launay, A. (2006). *Handicap, intégration, la voie(x) parentale ? Une ethnologie de proximité*. Paris : Editions de CTNERHI.
- Morar, T. (2004). *Ma victoire sur l'autisme*. Paris : Odile Jacob.
- Perrages, P. (2003). *Aux frontières de l'autisme, paroles de père*. Do Bentzinger Editeur.

L'évaluation des troubles du comportement chez les adultes avec autisme sévère

Séverine Recordon-Gaboriaud¹

Les connaissances actuelles transmises par la communauté scientifique et les expériences d'accompagnement au quotidien permettent de considérer l'autisme à l'âge adulte comme une entité clinique à part entière qu'il convient de différencier de l'autisme de l'enfance si l'on souhaite caractériser au mieux les besoins de ces personnes devenues adultes, adapter leur environnement, leur assurer une qualité de vie et rendre possible la compréhension de l'évolution des troubles autistiques une fois passée l'enfance.

L'autisme éprouve la différence, créant parfois une complexité dès lors qu'il s'agit de nommer la manière dont s'exercent les troubles chez certains adultes autistes.

Résumé de thèse de doctorat en psychologie dirigée par le Pr. Jean-Louis Adrien (*Laboratoire de Psychopathologie et de neuropsychologie Cliniques*) et co-dirigée par Carolyn Granier Deferre (*Maitre de Conférences, HDR, Laboratoire de Psychologie et de Neurosciences Cognitives*), Institut de Psychologie, Université Paris Descartes,

soutenue le lundi 10 septembre 2007 au sein de l'Institut de Psychologie à l'Université Paris Descartes.

Les membres du jury :

Professeur Catherine Barthélémy
Professeur Catherine Bungener
Professeur Gloria Laxer

Autisme et individualité s'illustrent tel un duo évoluant parfois vers une dualité certaine, suggérant alors la nécessité d'investigations rigoureuses et de modèles de compréhension diversifiés pour joindre la personne, son potentiel, la nature de ses difficultés et surtout pour accéder à ce qui la caractérise profondément.

L'individu et l'autisme coexistent laissant très souvent les accompagnants sans

guide pour s'initier à l'intimité des modes de compréhension qu'ont ces personnes de leur environnement. Pénétrer dans cet espace si opaque qu'est l'autisme requiert des efforts et une volonté considérable nécessitant de s'appuyer précieusement sur les récits et témoignages de personnes atteintes du syndrome d'Asperger. Ils rendent possibles des essais d'interprétations par les

« neurotypiques » des points d'ancrage qui régissent, au plan cognitif - communicatif - relationnel et sensoriel, les échanges entre ces deux mondes, utiles à leur compréhension mutuelle mais aussi entre l'individu et son autisme.

Alors, quand apparaissent les troubles du comportement et surtout quand ils s'installent et qu'ils sont sévères, la compréhension que nous avons de cette articulation se désorganise laissant progressivement place à la profusion d'hypothèses explicatives, parfois à leurs confusions et dans de nombreuses situations à l'abandon de la personne à ses troubles. Là, la coexistence - individu, autisme - cesse. L'adulte ne sera nommé qu'à travers ces troubles, balayant ce qui reste de son individualité et laissant libre place à des regards stigmatisés, des projections de toute sorte et à l'attribution des problèmes de comportement à des causes aléatoires multiples peu vérifiées ou peu vérifiables.

Soutenir et accompagner au quotidien ces adultes et leurs familles mettent en évidence l'importance d'évaluer les aspects cliniques dans l'autisme à cette période de vie et d'en rechercher les manifestations. L'hétérogénéité clinique est bien connue dans l'autisme, elle est forte et continue de s'exercer chez l'adulte voire de se complexifier ; notamment quand l'autisme s'associe à une déficience intellectuelle sévère, mais également quand se joignent des syndromes génétiques ou encore quand surviennent des symptômes phobiques, parfois schizoïdes, des troubles anxieux, des troubles compulsifs et obsessionnels...

L'autisme subit également, au plan neurodéveloppemental, des périodes de transitions difficiles telles que l'adolescence mais aussi l'âge adulte qui en constitue une distincte. Au plan clinique, on appréciera des phases évolutives et des manifestations comportementales plurielles. Des perturbations, pouvant être liées à des remaniements neurobiologiques et neurocognitifs lors de l'adolescence, continueront de jaloner la trajectoire de ces personnes vers le jeune âge adulte, carrefour structural entre troubles cognitifs, neurobiologiques et psychiques. En résultante, des problèmes de comportements peuvent

¹ Docteur en Psychologie et Directrice de la Maison Pour l'Autisme, ADAPEI79

s'orchestrer tels des mouvements de « crue ». Alors que certains connaissent un certain apaisement des troubles après la période sensible qu'évoque l'adolescence, et que d'autres voient inversement leurs difficultés s'accroître, quelques uns d'entre eux subissent alternativement des phases d'agitation et de repli appelant des formes plus atypiques d'autisme.

A cet égard, les examens cliniques d'adultes démontrent des formes d'autisme différentes singularisant la nature des troubles et leur intensité, et méritant à cet effet une meilleure modélisation pour une plus juste connaissance des traits comportementaux inhérents à ces formes. Leurs attributs n'étant pas à banaliser sur la manière dont ces adultes s'épanouissent dans leur vie. De plus, les pubertés tardives, les changements institutionnels, l'absence de cohérence des pratiques professionnelles entre elles, les séparations avec le milieu familial qu'entraînent une intégration en structure pour adultes influent sur l'équilibre psychologique et les repères acquis concernant l'environnement humain et physique. Les difficultés liées aux changements peuvent s'amplifier et l'orientation des objectifs de soutien éducatif et thérapeutique se modifier. L'entrée dans l'âge adulte, qui se traduit trop exclusivement par une orientation spontanée dans des structures d'internat tels que les MAS et les FAM, confronte âprement et sans précautions ces adultes vers une autonomie personnelle aguerrie et une immersion dans un bain collectif ; gages de vrais défis, elles viennent ainsi légitimer la nécessité que leur soient proposés, dès le plus jeune âge, des soutiens éducatifs adaptés et soutenus limitant la place aux troubles du comportement.

Ainsi, l'intégration sociale des adultes avec autisme demeure très souvent compromise par une pluralité de difficultés dans l'expression du registre émotionnel : problèmes de régulation et cohésion des affects, capacités d'empathie entravées, intersubjectivité problématique (Adrien, 1996 ; Blanc, Gattegno, Barthélémy, Adrien, 2002). A ces difficultés spécifiques au plan communicatif et social, viennent s'ajouter en conséquence des troubles du comportement. Leur gravité ponctue régulièrement leur parcours de vie, et renforce des situations d'isolement et de rejet. La vie familiale est perturbée, et l'intégration communautaire quasi-inexistante. Les difficultés peuvent être ainsi attribuées successivement à un déficit cognitif majeur, un environnement relationnel aux codes sociaux difficilement compréhensibles, une incapacité à organiser des réponses cohérentes à des émotions fortes ou à encore à des situations de stress. Les problèmes de comportement restent cependant mal et peu connus soumis à des interprétations souvent aléatoires et peu objectives à la fois au plan de la compréhension et de l'accompagnement.

La plupart des personnes ayant un reçu un diagnostic de TED pendant l'enfance resteront massivement atteintes tout au long de leur vie. Les symptômes de l'autisme peuvent se manifester différemment au cours de la vie, on observe que la diversité des tableaux cliniques s'accroît au cours de l'enfance et de l'adolescence ainsi que

des progressions hétérogènes, et un large éventail des capacités en autonomie quotidienne (Rutter, 1999 ; Wing, 1996). L'évolution à long terme va surtout se différencier par le niveau d'autonomie atteint par l'adulte.

Cependant, il n'est malheureusement pas anecdotique de constater l'absence fréquente d'un diagnostic chez l'adulte. Plusieurs conséquences suivront ce constat : celle de confondre la personne dans un diagnostic de psychose ou de déficience intellectuelle, celle de ne pas proposer un accompagnement spécifique et enfin celle de constater des échecs institutionnels nombreux. Les structures d'accueil sont souvent inadaptées ou déploient insuffisamment de réponses adaptées à des besoins spécifiques en raison d'un manque de formation des professionnels et /ou du manque de clarté du projet d'établissement et de ses orientations en terme de pratiques d'accompagnement.

Les qualités de l'approche multidimensionnelle, adaptées à celle de l'autisme, s'avèrent de plus en plus probantes au regard de la pluralité clinique qui lui est inhérente.

Ainsi, parallèlement au besoin de disposer de modèles de compréhension et d'investigations des comportements problèmes voire de leur résolution, l'adulte qui a de l'autisme nécessite d'être reconnu dans ses spécificités. Nous employons aisément le terme autisme au pluriel et nous oublions souvent de rendre compte pour ces personnes de leurs distinctions. L'hétérogénéité clinique de l'autisme impose une meilleure connaissance des sous-types qu'elle suggère afin d'ajuster des modèles d'interventions qui ne soient pas basés sur une lecture linéaire de l'autisme mais qui s'appuient sur la connaissance que nous avons des autismes.

Les qualités de l'approche multidimensionnelle, adaptées à celle de l'autisme, s'avèrent de plus en plus probantes au regard de la pluralité clinique qui lui est inhérente. Elle devient utile à la compréhension de l'autisme et des troubles du comportement qui s'y rattachent, prévient des visées dogmatiques, et invite à la prudence des lectures trop exhaustives des troubles. L'interdisciplinarité apparaît à ce titre profitable permettant l'élargissement des champs de réflexions et le rassemblement des territoires d'interventions.

L'évaluation des adultes avec autisme : nécessité d'outils spécifiques

Ce sont en raison des conséquences qu'entraîne la présence des troubles du comportement sur l'équilibre et la qualité de vie des personnes avec autisme, du poids des non-réponses en terme d'évaluation et d'accompagnement et de places en structures d'accueil dont elles font souvent l'objet, particulièrement quand les troubles du comportement sont graves, que la mise en œuvre

d'outils d'évaluations dédiés à l'examen comportemental a motivé mon engagement dans un travail de recherche doctorale de Psychologie Clinique et Psychopathologie à l'université Paris Descartes sous la Co-Direction du Professeur Jean-Louis Adrien et de Madame Carolyn Granier Deferre (Maître de Conférence, HDR).

Cette recherche a été menée auprès de 120 adultes autistes (69 hommes et 51 femmes) d'âge moyen de 29 ans avec un minimum de 16 ans et un maximum de 54 ans. Tous ont été évalués avec la CARS (Childhood Autism Rating Scale, Schopler et coll., 1988) qui fait apparaître un autisme sévère chez 81 % d'entre eux, un autisme moyen pour 13% et un autisme léger pour 6%. Tous ces adultes sont accueillis au sein de structures médico-sociales (MAS et FAM) et sanitaires. Onze structures d'accueil, issues du territoire national, ont collaboré activement à ce travail de thèse permettant ainsi de finaliser et de valider auprès d'adultes l'élaboration d'une Echelle d'Évaluation des Troubles du Comportement pour Adultes avec Autisme (E.T.C.A.A, Recordon-Gaboriaud, 2007).

...les parents et les spécialistes de terrain évoquent des besoins énormes qui concernent la création de méthodes d'évaluations appropriées des capacités et des troubles, l'élaboration de modalités de prises en charge durables et soutenues qui puissent être appliquées et adaptées tout au long de la vie de ces adultes.

Cette recherche s'est inscrite dans une approche empirique et s'est appuyée par conséquent sur des comportements observés. Elle a eu pour ambition d'explorer de façon approfondie et exhaustive la nature et la variabilité des troubles du comportement observés au plan qualitatif et quantitatif chez l'adulte avec autisme. L'ensemble de ces troubles a été

retranscrit pour la construction de l'Echelle E.T.C.A.A ; l'objectif étant d'en constituer un outil d'évaluation pouvant être utilisé dans la pratique clinique.

La présence d'un problème de comportement chez une personne s'identifie quand le comportement présente un danger pour la personne elle-même et/ou pour autrui, quand il compromet l'intégration sociale et quand il interfère avec les apprentissages. Nous constaterons à cet égard que les accompagnants de ces adultes sont très souvent démunis pour procéder à l'évaluation des troubles comportementaux. L'analyse Fonctionnelle et le Support Positif au Comportement (Positive Behavioral Support) constituent des outils pertinents d'évaluation, leurs objectifs étant de modérer les problèmes comportementaux et de promouvoir une qualité de vie, (Koegel, Koegel et Dunlap, 1996 ; Lucyshyn, Dunlap et Albin, 2002 ; Carr, Horner, Turnbull et coll, 1999 ; Willaye et Magerotte, 2008).

De même, des réflexions rigoureuses sur le cadre de l'évaluation proposé à l'adulte avec autisme doivent être menées pour apprécier objectivement ses compétences et ses difficultés spécifiques. Un certain nombre d'outils d'évaluation peuvent être utilisés pour les adultes selon les situations : les critères du DSM IV-TR et de la CIM 10 quand il s'agit d'utiliser des outils diagnostiques, pouvant se parfaire de l'ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised, Lord, Rutter, Lecouteur, et al., 1994) pour initier des investigations développementales et rétrospectives, de l'ADOS-G (Autism Diagnostic Observation Schedule, Lord et al., 2000), échelle d'observation standardisée et semi-structurée pour le diagnostic d'autisme et de la CARS qui complètera la démarche de diagnostic en caractérisant la forme d'autisme et le degré de gravité. De façon parallèle, il convient de faire un bilan du développement pour situer le profil des compétences acquises, les outils pouvant être utilisés sont pluriels : l'Échelle d'Évaluation du Comportement Adaptatif, le VINELAND (Vineland Adaptive Behavior Scale, Sparrow, Balla et Cicetti, 1984), l'Échelle Québécoise de Comportement Adaptatif, L'EQCA (Version originale, Maurice et Morin, 1988) et plus récemment l'E.F.I, Évaluation des Compétences Fonctionnelles pour l'Intervention auprès d'adolescents et adultes ayant de l'autisme et /ou un handicap mental sévère (Willaye, Deprez, Descamps et Ninforge, 2005).

Pour approfondir l'examen des potentialités, il est possible de se référer à des outils spécifiquement conçus pour ces personnes tels le PEP-R, Profil Psycho-éducatif pour Enfants (Schopler et Reichler, 1979) et L'AAPEP, Profil Psycho-éducatif pour Adolescents et Adultes avec autisme (Schopler et coll., 1997).

Remarquons enfin, que peu d'outils ont été créés en faveur de l'évaluation des adultes avec autisme et très peu ont été consacrés à l'examen spécifique des difficultés comportementales alors que les troubles du comportement, chez les adultes avec autisme, peuvent être qualifiés d'envahissants tant ils apparaissent au premier plan des préoccupations constantes des professionnels et des familles.

L'expérience pratique auprès de ces personnes conduit d'ailleurs à constater de multiples carences en matière de diagnostic, d'évaluation et d'accompagnement (IGAS, 1994 ; ANDEM, 1994 ; DAS, 1995 ; DAS, 2000 ; Chossy, 2003 ; Rapport de la Fédération française de psychiatrie, 2005 ; Avis n° 102, CCNE, 2007). Pour explorer les capacités de ces adultes, pour évaluer leurs troubles et planifier un programme d'accompagnement personnalisé eu égard ces derniers, les professionnels disposent de peu d'outils spécifiques pour adultes. Parallèlement, les parents et les spécialistes de terrain évoquent des besoins énormes qui concernent la création de méthodes d'évaluations appropriées des capacités et des troubles, l'élaboration de modalités de prises en charge durables et soutenues qui puissent être appliquées et adaptées tout au long de la vie de ces adultes.

Résultats et Présentation de L'Échelle E.T.C.A.A

C'est dans ce contexte, en position de psychologue clinicienne et souhaitant respecter les principes déontologiques qui sont notamment d'assurer la promotion de la personne et d'utiliser les outils les mieux appropriés à celle-ci, que L'Échelle d'Évaluation des Troubles du Comportement des Adultes avec Autisme (E.T.C.A.A) s'est construite.

Les étapes de cette recherche ont été les suivantes :

- Construction de l'échelle E.T.C.A.A à partir des comportements observés
- Étude des qualités psychométriques
- Identification et validation de profils comportementaux différenciés
- Découverte de nouveaux liens significatifs entre les symptômes.

Ainsi, des différences en termes de qualité et d'intensité des troubles tendraient à rendre compte des formes variées du spectre autistique à l'âge adulte. L'hétérogénéité des formes, en raison d'une entité clinique complexe, est telle qu'il nous est apparu nécessaire de mettre en évidence des catégories cliniques potentielles, de définir ces différentes catégories avec précision et d'identifier leurs marqueurs comportementaux afin de proposer in fine une méthode d'évaluation pour d'ajuster les dispositifs d'accompagnement en tenant compte des différences interindividuelles.

Enfin, cette recherche a eu également pour objectif d'identifier s'il existait des troubles du comportement plus fréquents que d'autres, s'ils sont liés à l'âge, au sexe de la personne et au caractère plus ou moins déficitaire de l'autisme.

Pour cela, nous avons identifié au regard de la littérature scientifique des domaines comportementaux propres à la personne avec autisme, enfant et adulte, que nous avons complété et affiné par de nombreuses observations cliniques.

Ce travail nous a permis de composer une échelle de catégories comportementales opérationnalisées avec, au départ, plusieurs centaines d'items. Nous avons ainsi construit, dans un souci d'exhaustivité, une version expérimentale (V1) de 195 items d'évaluations des troubles du comportement regroupés en 13 domaines. Les items retenus correspondent à un échantillon représentatif des différents comportements observés chez les adultes avec autisme. Les données obtenues avec cette échelle expérimentale V1 ont été recueillies auprès de 120 adultes avec autisme. Différents types d'analyses corrélacionnelles ont été menées de façon à spécifier les liens existants entre les domaines prédéfinis de manière théorique et plus précisément entre les 195 items du questionnaire.

Les analyses de validation comprenant : l'étude de la sensibilité de l'échelle, de sa consistance interne, de sa fidélité et enfin de sa validité théorique, pour l'ensemble et

en comparant les hommes et les femmes ont donné lieu à un certain nombre de résultats qui seront prochainement présentés en détail dans un article en cours de préparation qui sera publié dans une revue scientifique. Cependant, les conclusions générales font observer que les adultes qui ont de l'autisme présentent des problèmes de comportement qui leur sont propres et que leur intensité diffère d'un adulte à l'autre. L'étude de la sensibilité démontre que parmi les troubles les plus corrélés avec le score global, la résistance aux changements constitue un dysfonctionnement très significatif de la pathologie comportementale des adultes. Dès lors que l'on compare les hommes et les femmes, une plus grande densité de troubles chez les femmes se remarque. En ce qui concerne la validité de contenu, l'analyse de corrélation entre le score CARS et le score ETCAA montre une bonne validité convergente : l'autisme et ses troubles sont bien mesurés par l'échelle ETCAA. Les troubles du comportement sont plus importants chez les adultes atteints d'autisme sévère avec déficience intellectuelle associée. Cependant, l'hypothèse d'un lien entre l'âge et l'importance des troubles n'a pas été confirmée, les troubles ne s'aggravent pas ni ne diminuent pas avec l'âge.

L'hétérogénéité des formes, en raison d'une entité clinique complexe, est telle qu'il nous est apparu nécessaire de mettre en évidence des catégories cliniques potentielles, de définir ces différentes catégories avec précision et d'identifier leurs marqueurs comportementaux afin de proposer in fine une méthode d'évaluation pour d'ajuster les dispositifs d'accompagnement...

Une Analyse en Composantes Principales (ACP) a permis de retenir 5 facteurs comme étant valides et exprimant diverses dimensions psychopathologiques de l'autisme à l'âge adulte : sensibilité et réactivité aux fluctuations de l'environnement – conduites de retrait, fuites et agressions – recherche et refus de contact avec autrui – vigilance à l'environnement social et sensoriel (indifférence versus hypervigilance) – gestion des stimulations auditives et visuelles de l'environnement.

Cette ACP s'est suivie d'une Classification Ascendante Hiérarchique (CAH) qui, réalisée sur les items de comportement les plus discriminants, a permis de rendre compte de 4 clusters de groupes d'items définissant des typologies comportementales chez les adultes avec autisme traduites en 4 profils :

- (I) Autisme de forme hyperactive avec conduites autoagressives
- (II) Autisme de forme hyperactive avec conduites hétéroagressives
- (III) Autisme de forme distante et autocentrée
- (IV) Autisme de forme passive et résistante aux changements.

Chacun de ces profils est défini par un ensemble de comportements qui serviront à leur repérage au cours de l'examen. Ces profils comportementaux rendent bien compte de façon différentielle des troubles du comportement des adultes avec autisme et mettent en évidence des formes cliniques d'autisme que l'on peut aussi retrouver chez l'enfant (notamment les 2 dernières).

La version définitive de l'E.T.C.A.A -V2 (Echelle d'Évaluation des Troubles du Comportement chez l'Adulte Avec Autisme) a été élaborée à la suite des résultats statistiques obtenus.

Les 13 domaines évalués sont tous constitués d'items permettant des observations objectives :

- (1) Recherche de l'isolement
- (2) Interactions sociales
- (3) Contact visuel
- (4) Troubles thymiques et expression de l'angoisse
- (5) Conduites autoagressives
- (6) Conduites hétéroagressives
- (7) Affectivité, contact corporels
- (8) Activités sensori-motrices et stéréotypies
- (9) Réactions aux changements et à la frustration
- (10) Utilisation des objets
- (11) Réactivité aux stimuli sensoriels
- (12) Comportements inappropriés en vie collective
- (13) Comportements déviants.

La cotation retenue s'effectue sur une échelle en 5 points suivant des indications précises (jamais - parfois -souvent - toujours - ne s'applique pas) qui permettent d'apprécier la fréquence d'apparition des troubles représentative de leur gravité. Une méthodologie rigoureuse s'applique au cadre de passation et à ses modalités. Cette échelle d'évaluation du comportement est destinée à l'observation de l'adulte dans son milieu écologique. Elle a été construite avec l'objectif d'être semestrielle afin de mesurer la progression du sujet et des effets des protocoles thérapeutiques mis en place

Cette échelle d'évaluation du comportement est destinée à l'observation de l'adulte dans son milieu écologique. Elle a été construite avec l'objectif d'être semestrielle afin de mesurer la progression du sujet et des effets des protocoles thérapeutiques mis en place...

pour la diminution de troubles du comportement sévères et /ou la gestion de crises comportementales. Elle permet une évaluation et une adaptation des modalités d'accompagnement pour la personne avec autisme dans la phase d'élaboration du « pré-projet » psy-

cho-éducatif et une évaluation des modalités d'accompagnement dans la phase « post projet ».

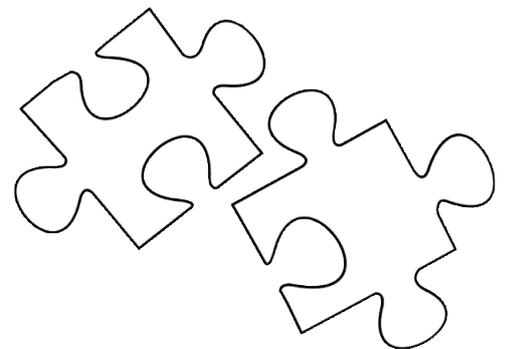
Après avoir validé cette échelle au plan psychométrique, un Livret d'évaluation incluant l'échelle dans sa globalité a été élaboré. Il propose de procéder à un examen comportemental complet (4 volets) selon la procédure suivante :

- ▶ Un premier volet consiste à utiliser et à renseigner l'échelle dans sa globalité pour obtenir une évaluation générale des troubles présentés et pour repérer les domaines de comportement problématiques.
- ▶ Un second volet permet d'affiner l'évaluation clinique et de repérer le profil comportemental dominant. Il contribue à l'ajustement des modalités d'accompagnement qui seront retenues pour la personne dans son projet éducatif individualisé.
- ▶ A l'issue de la cotation des deux volets, une synthèse est proposée afin d'investiguer et de souligner les modes de soutien thérapeutique et éducatif qui seront nécessaires à la personne.
 - ➔ Cette synthèse s'organise suivant trois étapes, chacune étant composée de plusieurs questions et de points à renseigner rigoureusement :
 - I Un Recueil d'information
 - II Une Analyse comportementale
 - III Stratégies d'interventions.
- ▶ Ces étapes permettront ensuite à l'examineur et aux membres associés à l'évaluation (parents et professionnels) de définir les principaux axes d'accompagnement et les modalités d'intervention suivant un cadre d'examen précis. Des protocoles individualisés d'interventions éducatives et thérapeutiques seront définis s'appuyant sur les spécificités des forces, difficultés et besoins de la personne.

Ce livret fait actuellement l'objet d'analyses statistiques complémentaires et sa publication est prévue pour le premier semestre 2009.

Bibliographie

- Adrien, J.L., (1996). *Autisme du jeune enfant, Développement psychologique et régulation de l'activité*. Paris : Expansion Scientifique Française.
- ANDEM (1994). *Evaluation à court et à long terme des thérapeutiques et des modalités de prise en charge actuelles des enfants autistes et psychotiques*. Andem, Service des Etudes, 11.
- Blanc, R., Gomot, M., Gattegno, M.P., Barthélémy, C., Adrien, J.L. (2002). Les troubles de l'activité symbolique chez des enfants autistes, dysphasiques et retardés mentaux et l'effet de l'étayage de l'adulte. *Revue Québécoise de psychologie*, 23, 2, 23-45.
- Carr, E., Taylor, J., Carlson, J. and Robinson, S. (1990). Reinforcement and stimulus based treatments for severe behaviour problems in developmental disabilities, *Proceedings of the consensus conference on the treatment of severe behaviour problems in developmental disabilities*, Washington, DC, National Institute of Health.
- Carr, E. G., Horner, R. H., Turnbull, A. P., Marquis, J. G., McLaughlin, D. M., McAtee, M. L., Smith, C. E., Ryan, K. A., Ruef, M. B., Doolabh, A., et Braddock, D. (1999). *Positive behavioral support for people with developmental disabilities: A research synthesis*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Chossy, J.F. (Septembre 2003). *La situation des personnes autistes en France. Besoins et Perspectives*.
- Circulaire interministérielle N° DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED).
- Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (1996). La prise en charge des personnes autistes en France. Avis-Rapport n° 47. *Les Cahiers du Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé* n° 7, 04.
- Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la vie et de la Santé (décembre 2007). Avis n° 102. Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme. *Les Cahiers du Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé* n° 54.
- Direction Générale de l'Action Sociale (2000). *L'autisme : évolution des actions conduites (1995-2000). Rapport au Parlement-Loi du 11 décembre 1996*. Paris : Ministère de l'Emploi et de la Solidarité.
- Fédération française de psychiatrie. (Juin 2005). *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme*. Haute Autorité de Santé.
- Koegel, L., Koegel, R. and Dunlap, G. (Eds) (1996). *Positive behaviour support: Including people with difficult behaviour in the community*, Baltimore, Paul H. Brookes.
- Lucyshyn, J.M., Dunlap, G., et Albin, R.W. (2002). *Families et positive behavior support : adressing problem behavior in family contexts*. Baltimore. Paul, H. Brookes.
- Lord, C., Rutter, M., Goode, S., Heemsbergen, J., Jordan, H., Mawhood, L., Schopler, E. (1989). Autism Diagnostic Observation Schedule : a standardized observation of communicative and social behaviour (ADOS). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19 : 185-212.
- Lord, C., Rutter, M., et Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(5), 659-685.
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E.H. Jr, Leventhal, B.L., DiLavore, P.C., Pickles, A., Rutter, M. (2000). The autism diagnostic observation schedule-generic: a standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*30(3), 205-23.
- Maurice, P., Morin, D., Tassé, M.J. (1988). *Echelle Québécoise de Comportement Adaptatif (EQCA)*. Version originale. UQAM. Université du Québec à Montréal. Laboratoire de mesure du comportement adaptatif.
- Schopler, E., et Reichler, R. J. (1979). *Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children. Vol. 1 : Psycho-Educational Profile-Revised (PEP-R)*. Austin, TX : Pro-Ed. [Traduction française par C. Tréhin. *Profil Psycho-Educatif-Révisé, PEP-R. Evaluation et intervention individualisée pour enfants autistes ou présentant des troubles du développement*. Bruxelles : De Boeck Université. 1994].
- Schopler, E., Reichler, R. J., et Rothen-Renner, B. (1988). *The Childhood Autism Rating Scale (CARS)*. Western Psychological Services. [Adaptation Française par B. Rogé, *Echelle d'évaluation de l'autisme infantile (C.A.R.S.)*. Issy les Moulineaux : Etablissements d'Applications Psychotechniques. 1988.]
- Schopler, E. et coll. (1997). *Le profil psycho-éducatif pour adolescents et adultes (AAPEP)*. Bruxelles : DeBoeck.
- Schopler, E., Lansing, M.D., Reichler, R.J., Marcus, L.M. (2008). *PEP-3 Profil psycho-éducatif*. Bruxelles : DeBoeck.
- Sparrow, S., Balla, D., Cicchetti, D. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS)*, American Guidance Service, Circle Pines, Minnesota.
- Sparrow et Cicchetti. (1985). Diagnostic Uses of the Vineland Adaptive Behavior Scales, *Journal of Pediatric Psychology*, 10: 215-225.
- Willaye, E., Deprez, M., Descamps, M., Ninforge, C. (2005). *Evaluation des compétences Fonctionnelles pour l'Intervention auprès d'adolescents et d'adultes ayant de l'autisme et / ou un handicap mental sévère (EFI)*. Version 2.0- 2005. SUSAS. AFD.
- Willaye, E. et Magerotte, G. (2008). *Evaluation et intervention auprès des comportements défis*. Ed. De Boeck.
- Wing, L. (1996). *The Autistic Spectrum: A Guide for Parents and Professionals*. London: Constable.



Le Bulletin Scientifique de l'arapi

Recommandations aux auteurs

Si vous désirez soumettre un article, merci de nous envoyer un texte par mail à :

bulletin@arapi-autisme.org

ou par la poste à :

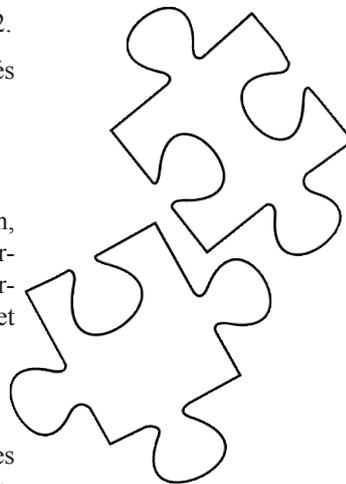
arapi
BP 91603
37016 TOURS cedex 1

Le texte est saisi sous Word, en interligne 1.5, Times 12.

Les figures et tableaux sont parfaitement lisibles, titrés et numérotés.

L'article comprendra :

- un titre.
- les noms des auteurs (Nom, Prénom) et pour chacun, un renvoi à leur adresse professionnelle (nom du service, du laboratoire ou de l'institution, lieu). Les coordonnées complètes (avec mail) de l'auteur principal, et sa fonction, sont mentionnées.
- 4 à 5 mots clés.
- le corps du texte.
- et enfin, la bibliographie en fin de texte, aux normes APA* (<http://www.apa.org>). Et dans le corps du texte, simplement (Auteur, date).



A moins d'indications contraires de votre part, l'**arapi** se réserve le droit de rediffuser votre texte, notamment sur son site internet.

Carole TARDIF
(*Rédacteur en chef*)

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Carole Tardif'. The signature is stylized and fluid, with a long horizontal stroke extending from the end of the name.

*Rappel : Pour un ouvrage : Auteur, Initiale du prénom. (date de publication entre parenthèses). *Titre de l'ouvrage écrit en italique*. Ville : Editions.

Pour un article : Auteur, Initiale du prénom. et ainsi de suite pour chaque auteur. (date de parution entre parenthèses). Titre de l'article, *Titre complet du Journal ou de la Revue écrit en italique*, N° ou Vol., pages.