

# sommaire

## le bulletin scientifique de l'arapi

**Directeur de la publication :**  
René Cassou de Saint Mathurin

**Comité scientifique :**  
Pascaline Guérin, Présidente  
Pierre Defresne, Secrétaire

**Comité éditorial :**  
Catherine Barthélémy  
Francesc Cuxart  
Ghislain Magerotte  
Annalisa Monti

**Secrétariat éditorial :** Laëtitia Roché

**Maquette :** Julien Girard

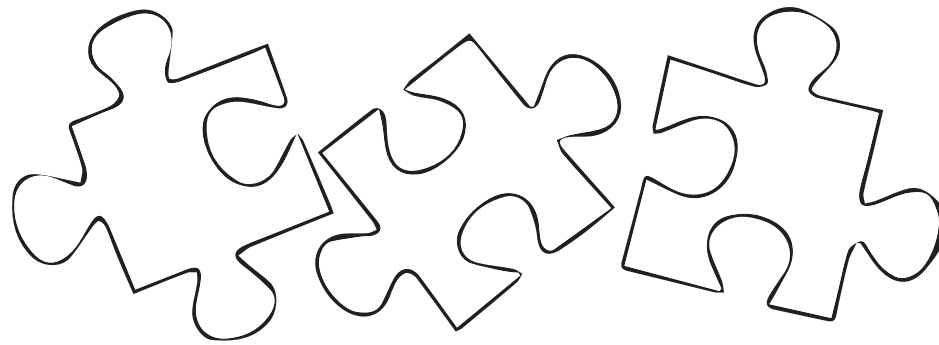
**Photos page couverture :**  
Fondation SUSA

**Impression :**  
Présence Graphique, Monts (37)  
n° ISSN : 1288 – 3468  
dépôt légal, Septembre 2017.

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

**arapi**  
bureau 313 - 2 rue du plat d'étain -  
37000 Tours  
contact@arapi-autisme.fr  
www.arapi-autisme.fr  
06 33 23 28 31 - 02 47 45 27 02

<b>Editorial</b> <i>Eric Willaye</i> .....	3
<b>Conférence Internationale du SUSA</b>	
<b>Une vision de la société de l'intérieur</b> <i>Josef Schovanec - Magali Descamps</i> .....	5
<b>L'inclusion scolaire en Italie : pour qui ? comment ?</b> <i>Annalisa Monti - Lucie Ducloux et Eloïse Tilquin</i> .....	7
<b>Qualité de vie des personnes en situation de vulnérabilité</b> <i>Claudia Claes - Louise Abraham, Joséphine Delmotte et Pauline Manteau</i> .....	10
<b>L'insertion socio-professionnelle en Europe</b> <i>Dirk Rombaut - Sarah Dewulf</i> .....	14
<b>Autisme et société</b> <i>Eric Willaye - Sarah Lippinois</i> .....	17
<b>Autisme, Éthique et Société</b> <i>Jean-Claude Ameisen - Marielle Weyland</i> .....	19
<b>Inclusion scolaire au Québec : Pour qui ? Comment ?</b> <i>Phillipe Tremblay - Chloé Godin</i> .....	25
<b>Autisme en Europe</b> <i>Rutger Jan van der Gaag - Cécile Hoyos et Pauline Manteau</i> .....	27
<b>Textes complémentaires</b>	
<b>Autisme : la maman est acquittée...</b> <i>Gilbert Lelord</i> .....	31
<b>Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme (2017-2022)</b> <i>Ghislain Magerotte</i> .....	33
<b>Présentation du quatrième plan autisme</b> <i>René Cassou de Saint Mathurin</i> .....	38
<b>Rapport résumé des recherches sur l'inclusion scolaire en milieu ordinaire des enfants avec TSA</b> <i>Jean-Louis Adrien</i> .....	40
<b>Journée scientifique de l'arapi</b> .....	47



## Le Conseil d'Administration de l'arapi

(issu de l'AG du 25 mars 2017)

### **Bureau**

*Président* : René Cassou de Saint Mathurin (Pro)

### *Vice-Présidents* :

Patrick Chambres (Parents)  
Catherine Barthélémy (Pro)

*Secrétaire Générale* : Bernadette Salmon (Parents)

*Secrétaire Général adjoint* : René Tuffreau (Pro)

*Trésorière* : Josiane Scicard (Parents)

*Trésorier adjoint* : Jean-Paul Dionisi (Pro)

### **Membres**

#### **Collège Professionnels**

Isabelle Allard  
Anouk Amestoy  
Pascale Dansart  
Pascaline Guérin  
S. Recordon-Gaboriaud  
Marie-Françoise Savet  
Jean-Pierre Malen  
Eric Willaye

#### **Collège Parents**

Jean-Louis Agard  
Sophie Biette  
Julien Girard  
Mireille Lemahieu  
Jacqueline Mansourian-Robert  
Didier Rocque  
Jean-Jacques Taillandier  
Karima Taleb-Mahi  
Jean-Claude Theuré

## Le Comité Scientifique de l'arapi

(désigné le 10 et 11 juin 2016)

*Présidente* : Pascaline Guérin (Pro)

*Vice-Président* : Francesc Cuxart (Pro)

*Secrétaire* : Pierre Defresne (Pro)

#### **Collège Professionnels**

Catherine Barthélémy  
Nicole Bruneau  
Dominique Fiard  
Eric Lemonnier  
Ghislain Magerotte  
Jean-Pierre Malen  
Annalisa Monti  
Jacqueline Nadel  
Bernadette Rogé  
Evelyne Soyez  
Carole Tardif  
Roberto Toro  
Eric Willaye

#### **Collège Parents**

Jean-Louis Agard  
Sophie Biette  
Patrick Chambres  
Dominique Donnet-Kamel  
Marie-France Epagneul  
Julien Girard  
Bernadette Salmon  
Jean-Jacques Taillandier

## *Editorial*

ERIC WILLAYE

*Discours d'ouverture de la conférence internationale du SUSA « Société et Autisme », 23 et 24 mars 2017*

Au nom de la Fondation SUSA et du SUSA-Bruxelles, je suis heureux de vous accueillir pour la soirée inaugurale de notre conférence internationale. Elle est devenue traditionnelle et ponctue, tous les 5 ans, notre histoire, maintenant longue d'un quart de siècle. A chacune de ces occasions, c'est un émerveillement de constater que le SUSA est encore là et bien là. Car, l'histoire, je me plais à le répéter, en particulier pour nos jeunes collègues, ne s'est pas assimilée à un long fleuve tranquille. Ce fleuve fut d'abord une source qui s'est même tarie à l'entrée de l'automne 92. Il a, par la suite, forcé très progressivement les premières années avec quelques torrents et incursions souterraines. C'est, depuis quelques années seulement, qu'il s'est assagi et s'est élargi au gré de nos projets. Après cette digression fluviale qui nous ferait presque penser que la croisière s'amuse, revenons à notre actualité.

La thématique choisie cette année est « Autisme et société ». Contrairement à nos habitudes où l'actualité de l'autisme en termes d'avancées scientifiques ou pratiques innovantes constituait le point central de la manifestation, nous avons pris cette fois le parti de prendre un pas de recul et de poser ainsi quelques questions d'ordre sociétal. Il est bien évident qu'il ne s'agira pas de les évoquer de manière exhaustive. Nous laisserons un tel travail comme éventuel sujet pour une prochaine université d'automne de l'ARAPI (dont je dirai quelques mots dans quelques instants).

Lorsqu'on parle de société, indubitablement, les questions de culture, voire de la culture, émergent. Il nous paraissait dès lors évident qu'un lieu où celle-ci s'exprime s'imposait. Il s'agira même en l'occurrence d'un double lieu de culture puisque les conférences auront lieu dans cette salle de spectacle et les différents moments de pause se dérouleront à 30 mètres d'ici, soit de l'autre côté de la Rue. Dans un lieu tout à fait particulier dénommé Mundaneum (Palais mondial). Il est installé dans un bâtiment aux allures « Art déco » bâti dans les années 30 et qui fut un des tous premiers grands magasins de Belgique.

Il fut rénové à 2 reprises en 1998 et en 2015 à l'occasion de Mons 2015 capitale européenne de la culture.

Mais le Mundaneum, qu'est-ce que c'est me direz-vous ? j'allais vous répondre, vous le découvrirez par vous-même ! Mais en quelques mots, c'est l'œuvre de 2 hommes : Paul Otlet et d'Henri La Fontaine (Prix Nobel de la Paix 1913), qui fin 19ème - début 20ème siècle, ont eu pour but de réunir dans un même lieu toutes les connaissances du monde et ce sous toutes ses formes (livres, affiches, journaux venant du monde entier...) dans un gigantesque et novateur Répertoire bibliographique universel, ce que le Journal « Le Monde » a appelé le « Google de papier ». Ce palais mondial a d'abord occupé le Cinquante-naire jusqu'en 1934. A son apogée, il s'étendait sur une centaine de salles, près de 6 kilomètres courant de documents et plus de 12 millions de fiches du Répertoire bibliographique universel. On doit d'ailleurs à Paul Otlet la mise au point, en 1905, du système de « classification décimale universelle » (CDU), ainsi que le standard de 125 x 75 mm des fiches bibliographiques, toujours en vigueur dans les bibliothèques du monde entier.

Mais Paul Otlet a eu un autre projet, celui de créer une cité mondiale qui réunirait les peuples du monde entier pour les amener à communiquer ensemble et à partager leur savoir dans l'idée d'une Paix universelle... Mais ça, c'est une autre histoire que je vous laisserai vraiment découvrir ce soir et demain.

Cette conférence internationale démarre donc par une conférence unique d'un soir. Lorsque nous nous sommes décidés à propos de la thématique, j'ai tout de suite nourri un rêve, celui d'inviter Jean-Claude Ameisen. Mais entre rêve et réalité, vous le savez, la distance est parfois telle que la tentation est fort d'abandonner l'idée du premier. Pourtant, vous le savez aussi, « nous ferions davantage de choses si nous en croyions moins d'impossible ». Fort de cette conviction, j'ai entretenu mon rêve et surtout je l'ai partagé avec des amis. Les rêves sont d'ailleurs plus faciles à entretenir quand on n'est pas seul.

Je voudrais donc remercier Catherine Barthélémy pour le rôle majeur qu'elle a joué dans la venue ce soir de Jean-Claude Ameisen. Avant de lui céder la parole pour qu'elle nous le présente, je voulais vous

donner quelques détails sur la suite des événements. A la suite de la Conférence, nous laisserons un moment de débat. A 20 heures, nous traverserons la rue pour partager un verre et quelques gâteries. Pour ceux qui participeront à la journée de demain, vous pourrez vous rendre directement au Munda-neum pour prendre un café et nous rejoindrons cette salle un peu avant 9h.

Comme vous avez pu le lire et le constater, cette organisation s'inscrit dans le cadre des Journées régionale de l'ARAPI. Fait rarissime, c'est dire la

confiance que l'ARAPI nous témoigne, elle est organisée la même année que l'Université d'Automne. Celle-ci aura lieu à du 2 au 6 octobre prochain au Croisic en Bretagne, sur le thème « Autisme et Environnements : parlons-en ! ».

*Eric Willaye, Docteur en psychologie, Directeur général de la Fondation SUSA (Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme), membre du Collège Professionnels des Comités d'Administration et Scientifique de l'arapi.*

E. W.

# Une vision de la société de l'intérieur

*Conférence de Josef Schovanec<sup>1</sup>,  
résumée par Magali Descamps<sup>2</sup>*

Monsieur Schovanec aborde dans son intervention la thématique (parfois douloureuse) qui est celle de l'errance qui fait souvent hélas le quotidien de beaucoup d'adultes porteur d'autisme. La « vie aux antipodes » un aspect souvent lié aux personnes avec autisme y est également abordée.

Alors que la plupart des gens non autistes ou, comme on dit parfois, les gens souffrant de non autisme se sentent souvent un peu mal à l'aise lorsqu'ils ne sont pas chez eux, un certain nombre de personnes avec autisme, quant à elles, un jour disparaissent et déménagent loin de chez elles.

Cette thématique de l'errance qui peut revêtir plusieurs formes - certaines plus « chics » et d'autres plus douloureuses avec souvent des transitions de l'une à l'autre - sera abordée à l'aide d'exemples et d'histoires de vie.

Un premier aspect, plutôt « chic » concerne une sorte d'évasion théorique comme ces grands écrivains qui sont aux antipodes de ce qu'ils écrivent tels Choderlos De Laclos, auteur des « Liaisons dangereuses », qui était probablement le seul aristocrate de son époque à ne pas être volage. Ou encore, Jules Verne, auteur du « Tour de monde en 80 jours », qui n'a pas quasi pas voyagé. Un peu comme ces personnes avec autisme qui deviennent spécialistes de certaines régions où elles ne sont jamais allées.

Par exemple, Loïc, éminent linguiste sans emploi, avec très peu de perspectives professionnelles, passionné pour un des dialectes du Basque sachant qu'il n'est jamais allé au Pays Basque et qu'il n'a aucune origine basque. Le dialecte qui le passionne est le Soultan. C'est toujours le plus bizarre qui attire l'attention à des gens autistes... Forme d'errance indirecte, intellectuelle.

D'autres formes d'errance sont plus concrètes comme Jérôme dont la grande passion « secrète »

est de bricoler sa caravane, ou encore Eric, grand bricoleur de voitures qui a transformé sa voiture en une sorte de château fort : il a installé un dispositif pour ouvrir le coffre de l'intérieur et beaucoup d'autres choses très pratiques. Viennent ainsi, des réflexes d'évasion.

Chez d'autres personnes autistes, le fait d'être aux antipodes et d'être décalé permet une forme de création. Ainsi, le designer Stark parle de la façon dont son autisme lui permet de rêver et créer des environnements nouveaux et des univers parallèles. Ou encore Déborah qui fut pendant longtemps la couturière principale de chez Lolita Lempicka. Cette errance créatrice et ce type de quête ou de voyage peut être présent chez des personnes avec autisme.

Passons, à présent, au « nomadisme réel ». Il y a une sorte de nomadisme haut de gamme : des gens qui changent constamment de lieu de vie mais qui, du fait de leurs compétences, ont réussi à avoir un emploi correct et qui ne sont donc pas SDF au sens strict. Telle Rébecca, autiste américaine, qui acquiert au bout d'un temps très bref n'importe quelle langue. Elle peut parler avec une aisance parfaite dans un grand nombre de langues mais son souci dans la vie est de vivre le plus loin possible de son lieu de naissance à savoir l'Iowa. Un temps elle fut professeur à Singapour. Pourquoi Singapour ? Parce que c'est aux antipodes de l'Iowa...

Il y a également des formes de « semi-nomadisme » parmi les personnes avec autisme. Ceux qui changent de lieu de vie en permanence, qui ont exercé trente métiers dans trente villes, trente pays différents, telle cette auteure berlinoise qui a déjà exercé de nombreux métiers notamment présentatrice à CBS News.

Une des raisons de ce semi-nomadisme, comme l'explique Julie Aniphy, est que souvent les personnes avec autisme sont victimes de mauvaises personnes

1. Philosophe, écrivain. Docteur et chercheur en philosophie et sciences sociales. Missionné par la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé (FR).

2. psychologue à la Fondation SUSAS.

au cours de leur vie. A chaque fois, cela les incite à changer de lieu de vie. Ce semi-nomadisme prend alors des formes plus douloureuses et peut parfois être une errance par nostalgie. Par exemple, ces personnes avec autisme qui viennent errer auprès des universités lorsqu'elles n'y ont pas été admises. C'est le cas d'une personne avec autisme, sans domicile fixe, rédacteur de Wikipédia en vieil anglais ; il va errer près de l'université d'Oxford, tout simplement parce que cette faculté est un peu l'incarnation de cet univers en vieil anglais.

Dans un de ses livres « Les clochards célestes », Julie Aniphy dresse le portrait de clochards américains ; si l'on avait fait des diagnostics, il est fort à parier qu'un pourcentage d'entre eux pourrait être des personnes avec autisme. Chez certaines personnes autistes, au-delà de toute sorte de quêtes, il y a véritablement une vie de sans-abris. A ce sujet, parlons du projet d'Eric qui habite actuellement à Rio. Il a conçu une sorte de lieu pour SDF autistes. Il a créé des affiches conçues pour un jeune homme porteur d'autisme qui est à la rue, mais qui n'était pas capable de mendier. L'idée est à la fois d'expliquer aux passants qui il est, ce dont il a besoin et de le coacher à la mendicité. Le sort d'un certain nombre d'adultes autistes c'est malheureusement aussi cela.

Pour conclure, une autre forme de nomadisme : le nomadisme maritime. C'est une option qui est très présente dans certaines villes côtières. Par exemple, dans le port de Bouloupari, en Nouvelle Calédonie, il y a un homme d'un certain âge qui ne communique pas avec le reste du monde. Il y a toute sorte

d'histoires qui circulent à son propos. On dit que, par exemple, il aurait connu une vie d'aventures en Yougoslavie...

Chez les marins, il y a beaucoup de légendes et histoires. La plus fréquente est celle du navire fantôme, comme le navire fantôme de Robert Vale l'ancien vice-roi du Québec qui errerait toujours sur les flots du Sagenet avec son vaisseau fantôme. Il est, paraît-il, toujours quelque part par là-bas, quatre siècles plus tard. Est-ce que ces légendes ont un fond de vérité, un peu comme le capitaine Némoto pour ceux qui s'intéressent un peu à Jules Verne : des gens un peu en rupture qui partent on ne sait où...

Il y a, aussi, cette légende du hollandais volant retranscrit notamment dans un opéra de Wagner. Dallsans, le capitaine d'un bateau « normal » rencontre un vaisseau fantôme. Il demande à son homologue fantôme : qui es-tu ? et l'autre répond : hollandais. Est-ce que ce fantôme a un petit côté autistique ? Cela reste à voir.

La légende de l'Albatros est aussi intéressante : les matelots ne tuaient jamais les albatros car, pour eux, ils étaient l'incarnation des âmes des marins morts en mer. Il y a un très joli poème sur cela qui est très connu en Angleterre, de Coleridge, « la Complainte du vieux marin ». On y explique ces liens étranges entre ces navigateurs bizarres et ces oiseaux du ciel que finalement on voit mais qui nous échappent toujours et le dernier vers de ce poème est à peu près « que les êtres grands et petits méritent toujours quelle que soit leur taille, tout notre attachement »<sup>1</sup>.

■

1. Adieu, adieu ! Mais je te dis ceci, À toi, Convive de ces fêtes ! Il prie bien, celui-là qui aime bien Et l'homme, et l'oiseau, et la bête. Et à enseigner, par son propre exemple, l'amour et le respect pour toutes les choses que Dieu a faites et qu'il chérit. Il prie au mieux, celui qui aime au mieux Tous les êtres grands et petits ; Car le Dieu de charité qui nous aime Tous les a faits et les chérit. » Samuel Taylor Coleridge (1772-1834), Le Dit du vieux marin.

# L'inclusion scolaire en Italie : pour qui ? comment ?

*Conférence d'Annalisa Monti<sup>1</sup>,  
résumée par Lucie Ducloux<sup>2</sup> et Eloïse Tilquin<sup>3</sup>*

**L**E Docteur Monti, dans cette conférence, rend compte de l'état des lieux concernant l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap en Italie.

## Processus évolutif de la norme

L'inclusion sociale des personnes handicapées est un objectif reconnu et poursuivi par les politiques nationales et européennes, et présente un passage fondamental dans l'accès à l'éducation. La constitution mentionne que « l'école est ouverte à tout le monde » (art. 34) et que « les personnes handicapées et les handicapés ont droit à l'éducation à la formation professionnelle. » (art. 38). L'Italie fait preuve d'une reconnaissance pleine de l'intégration des élèves handicapés dans l'école ordinaire depuis 1970.

Quel a été le processus jusqu'à cette intégration pleine et totale ? Il s'agit de percevoir cela comme un processus dynamique.

Auparavant, dès 1953, des classes spécialisées en établissements spécialisés de type Montessori accueillait différents handicaps. A cela, s'ajoutaient des classes spéciales, au sein d'écoles ordinaires, pour enfants dits « inadaptés » présentant des difficultés d'apprentissages ou des problèmes de comportement. Cette différence était précisée par une circulaire ministérielle (circulaire n. 1771/12 du 11 mars 1953).

Dans ce système, c'était les enfants eux-mêmes qui devaient s'adapter à la situation. Le Professeur Giovanni Bollea (père de la neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence en Italie) a œuvré pour changer cela : il a formé des équipes médicales pédagogiques et travaillé avec les écoles afin de développer l'inclusion scolaire.

Suite à cette reconnaissance des élèves porteurs de handicap léger dans l'école ordinaire, en 1971, est créé le principe de l'inclusion, mais la principale

adaptation doit venir de l'élève.

En 1977, les classes spécialisées sont supprimées, au profit de modèles éducatifs flexibles, grâce à la formation spécialisée des enseignants.

En 1992, est posé un cadre juridique, organisationnel (formation des enseignants) plus général, afin de préciser le droit des personnes porteuses d'un handicap à l'éducation publique (quel que soit le cycle scolaire) et à la coordination de services (sociaux, scolaires, de santé, culturels, récréatifs, sportifs). C'est à ce moment que l'on commence à parler de projet de vie.

En 2006, une nouvelle circulaire prévoit la mise en place d'organismes collégiaux pour évaluer la situation de handicap.

En 2009, on commence à penser à la personnalisation du projet éducatif, et à une évaluation personnalisée des élèves porteurs de handicap qui permettra à beaucoup d'entre eux, via des objectifs spécifiques, d'obtenir un diplôme de l'enseignement ordinaire. Néanmoins, il n'existe pas encore de projet pour les personnes aux « besoins éducatifs spéciaux » (dus à leurs problèmes de comportement ou d'apprentissage). Cette expression, qui apparaît pour la première fois en Angleterre dans le rapport Warnock, en 1978, vient remplacer le terme « handicap », afin de souligner la nécessité d'un renouvellement de la pédagogie. Cette expression est désormais établie internationalement, comme définition dans le domaine de l'éducation, en ce compris le handicap, la difficulté et le désavantage (selon la déclaration de Salamanca, 1994).

La directive ministérielle du 27 Décembre 2012 redéfinit et complète l'approche traditionnelle de l'intégration scolaire, basée sur la certification de handicap et étend le champ d'intervention et les responsabilités de la communauté éducative à l'ensemble de la zone de l'éducation des besoins spéciaux (BES),

1. Docteur en neuropsychiatrie. Institut Sant'Andrea, Italie. Référente scientifique pour la Regione Toscana des troubles d'apprentissage spécifiques. Membre du Comité scientifique de l'arapi. a.monti52@gmail.com .

2. psychologue à la Fondation SUSAS.

3. assistante sociale à la Fondation SUSAS.

qui comprend les enfants présentant un handicap (moteur, sensoriel, neurologique ou multiple), des troubles de l'apprentissage (classiquement appelés les « dys »), ou autres (problèmes sociaux, familiaux, émotionnels, mais également les troubles envahissants du développement). Selon le point de vue de la directive de 2012 qui a suivi, tout enfant peut présenter, à un moment donné, des difficultés et des besoins spécifiques, en dehors d'une reconnaissance éventuelle d'un handicap. Ainsi, l'attention évolue d'un axe clinique vers un axe pédagogique (avec le droit à la personnalisation de l'apprentissage), aboutissant à une responsabilité partagée par l'ensemble de la communauté éducative. La prise en charge devient davantage éducative.

Le but ultime de ces projets est d'aboutir à une inclusion (scolaire ou non) de tous les enfants avec une différence ou des difficultés.

Ainsi, nous pouvons donc répondre à une des questions de l'intitulé de cette conférence : « L'inclusion scolaire en Italie, pour qui ? » : pour tous les élèves qui ont des difficultés. En Italie, toutes les écoles publiques ou privées, ont l'obligation d'accepter l'inscription d'élèves porteurs d'un handicap, quelle qu'en soit la gravité. Tout refus peut faire l'objet de poursuites pénales. Lorsqu'une classe accueille un élève avec handicap, le nombre d'élèves est diminué par rapport à la norme (20 élèves contre 27 en moyenne).

### Répartition

Les différentes catégories d'élèves à besoin spécifiques représentent 1 million d'enfants ou adolescents. Cela se répartit entre 234000 porteurs d'un handicap, 90000 porteurs de trouble du spectre de l'autisme, et 80000 porteurs de TDA/H.

En 10 ans, le nombre d'élèves handicapés dans les écoles est passé de 157 804 (en 2004-2005) à 234788 (en 2014-2015), soit une augmentation de 40% (Source : MIUR – Ufficio di Statistica : Elaborazione su dati MIUR – Ufficio di Statistica).

Si l'on regarde la répartition en fonction des écoles, 9,5% sont scolarisés en maternelle, 37% en primaire, 28,5% en secondaire inférieur (équivalent collège), et 25% en secondaire supérieur (équivalent lycée). Sur le territoire italien, les élèves sont répartis entre 2 et 3,3% selon les quatre zones principales du pays. En 2014-2015, le pays recensait 2,65% d'enfants handicapés en primaire, dont 65% avec retard mental (y compris les enfants concernés par un trouble du spectre de l'autisme). (Source : MIUR – Ufficio

di Statistica : Elaborazione su dati MIUR – Ufficio di Statistica).

### Système d'organisation

Comment s'y prendre pour mettre en place tout ce système ? Quelle mise en application de ces lois ? Ce système concerne l'organisation du parcours, des outils, de la mission individuelle des acteurs de ce parcours, l'organisation scolaire et les ressources.

L'organisation du parcours sera différencié, en fonction des problèmes (handicap, troubles de l'apprentissage ou autres).

Pour les élèves handicapés, il y a des ressources supplémentaires : l'enseignant de soutien (enseignement spécialisé) en plus dans la classe, qui est attribué à un enfant porteur de handicap (par exemple, un enseignant spécialisé en braille pour un enfant déficient visuel).

En général, les outils de ce parcours sont constitués par le travail de réseau, à savoir les services de santé, l'école, la communauté territoriale, la famille. Auxquels s'ajoutent l'évaluation diagnostique fonctionnelle et une approche bio-psycho-sociale. Celles-ci seront utiles pour l'inclusion, mais aussi pour le Projet Educatif ou didactique Individualisé (qui contient les buts et objectifs éducatifs, les pistes de travail, la mise en place de technologie, les méthodologies, techniques et essais, ainsi que les méthodes de participation de la famille) ou le projet de vie. Les missions individuelles des acteurs sont la personnalisation aux différents niveaux (services de santé, école, collectivités territoriales, etc.), à l'échelle régionale (programmation et gouvernement), provinciale (consultation), locale (élaboration de l'inclusion), directe (PEI).

### Bonnes pratiques compréhensives

Il est question dans ces recommandations de bonnes pratiques pour l'inclusion des élèves à besoins spécifiques, d'une adaptation de la part de l'environnement, en faveur de la personne porteuse de handicap.

Tout d'abord, cela passe par une analyse des obstacles de l'environnement à l'adaptation possible par l'élève. Ainsi, l'éducation inclusive ne se demande pas comment intégrer un élève dans un contexte donné, mais propose de changer le système, l'organisation, et les pratiques d'enseignement, afin de les faire correspondre aux différences de tous les élèves. Les camarades de classes constituent également des ressources importantes, grâce aux partenariats, à la



coopération, et à la collaboration qu'ils peuvent mettre en place pour l'enfant porteur de handicap, notamment en petits groupes. Cela les sensibilise également à la tolérance de la différence. En connaissant bien l'enfant porteur de handicap, et son mode de fonctionnement et de réactions, ils peuvent être précieux lors de situations délicates. Par ailleurs, il est important de pouvoir informer les familles des autres enfants, afin de renforcer cette coopération et la solidarité.

Pour une bonne adaptation, et une bonne pratique, les objectifs doivent être adaptés, tout comme les matériaux (de communication, d'apprentissage, etc.), comme en témoignent les méthodes TEACCH, PECS, etc. L'attention doit également être portée sur les processus exécutifs de l'apprentissage (attention, gestion de la charge de la mémoire de travail), ce qui n'est donc pas uniquement valable pour les enfants porteurs de troubles du spectre de l'autisme. Enfin, il est question de métacognition, à savoir réfléchir sur les stratégies d'autogestion, de médiation cognitive et émotionnelle. Cela s'applique notamment aux élèves présentant des troubles du comportement (ce qui n'est pas spécifique aux troubles du spectre de l'autisme).

Ainsi, l'établissement d'une inclusion repose sur l'évaluation de l'autonomie de l'élève et de sa difficulté principale dans son travail scolaire. Cela permet de réfléchir aux conditions qui lui permettent d'être autonome et à l'organisation qui pourrait contrarier sa participation et son apprentissage.

Qu'en est-il de l'autisme plus particulièrement ?

En 2014, un projet expérimental est créé, nommé « portail autisme », en collaboration avec différentes régions d'Italie. L'objectif est de créer un réseau d'écoles de base ayant pour but l'inclusion et de développer un modèle coopératif de travail entre les enseignants. Ce travail concerne l'échange de bonnes pratiques ainsi que des expériences et connaissances

grâce à des visites directes d'école et des rencontres entre collègues. En Italie, il existe 13 portails Autisme, concernant l'échange de bonnes pratiques.

Leurs fonctions sont diverses :

- Offrir un soutien aux écoles,
- Favoriser l'application des nouvelles technologies à l'enseignement et la culture de la prise en charge, de l'éducation et de la facilitation des élèves avec autisme,
- Offrir aux écoles de la formation et des services consultatifs concernant les questions d'inclusion,
- Sélectionner et diffuser les expériences et les meilleures pratiques dans le domaine,
- Collaborer avec les associations et les organisations déjà actives,
- Surveiller la quantité de données des élèves avec autisme.

En 2015, un décret précise l'augmentation de l'offre de formation pour les élèves porteurs de handicap. Il est prévu que les portails autisme puissent atteindre le nombre de 106, représentant un coût d'un million d'euros. L'augmentation de l'inclusion représente, quant à elle, 1.035 millions d'euros. Afin que tout cela puisse se mettre en place, une collaboration est nécessaire entre le Ministère de l'éducation et de la recherche et celui de la santé. Pour conclure cette conférence, le Docteur Annalisa Monti précise que le degré de civilisation d'une société se mesure par sa capacité d'investir et de se mobiliser au service de ceux qui sont plus faibles, et plus désavantagés. Elle cite ainsi le poète John Donne selon lequel « Aucun Homme n'est une île qui se suffit en soi ; chaque homme est un morceau du continent, une partie du tout. . . La mort de n'importe quel homme me diminue parce que je fais partie de l'humanité, et donc il ne faut jamais demander pour qui sonne la cloche : elle sonne pour toi ».



# Qualité de vie des personnes en situation de vulnérabilité

*Conférence de Claudia Claes<sup>1</sup>,  
traduite par Marie-Hélène Bouchez<sup>2</sup>*

*et résumée par Louise Abraham<sup>3</sup>, Joséphine Delmotte<sup>4</sup> et Pauline Manteau<sup>5</sup>*

**Q**u'est-ce que la qualité de vie ? Quels sont les références du bonheur ?

En 1968, Kennedy met l'accent sur l'indicateur de revenu national comme référence du bien-être et du bonheur. En 1972, le Gouvernement Royal du Bhoutan quant à lui, remplace l'indicateur du « Produit Intérieur Brut » (PIB) lié à la perpétuelle croissance économique par l'indicateur « Bonheur National Brut » (BNB) dans l'objectif de diriger l'économie du pays sur base des valeurs spirituelles bouddhistes<sup>6</sup>.

Au niveau des personnes en situation de vulnérabilité, des changements ont été réalisés. Dans la prise en charge des personnes avec handicap (intellectuel), nous ne sommes plus dans une approche purement médicale dans laquelle sont mis en évidence les déficits et la nécessité des soins donnés mais plutôt dans une approche socio-écologique du handicap, c'est-à-dire l'évaluation des besoins des personnes afin que la société puisse s'adapter à elles. Ce soutien part de trois approches théoriques : l'approche socio-écologique, le paradigme des supports et la qualité de vie.

## L'approche socio-écologique

La définition de la déficience intellectuelle par l'AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) soutient que le fonctionnement de l'être humain serait influencé par cinq composantes. Les trois premières sont les habiletés

intellectuelles, le comportement adaptatif et la santé. Les deux dernières concernent la participation et le contexte.

Ce modèle est à prendre en compte lors de la pose d'un diagnostic. Il est important de ne pas mettre l'accent uniquement sur les caractéristiques personnelles comme les compétences ou l'intelligence, le comportement adaptatif et la santé, mais aussi sur l'environnement, la façon dont vivent les personnes, le contexte dans lequel elles vivent et les manières dont elles peuvent s'adapter avec des supports. C'est donc l'environnement et le contexte qui donnent à la personne les occasions de jouer des rôles sociaux si importants pour la qualité de vie.

Une évaluation valide devrait considérer la diversité culturelle et linguistique ainsi que les différences dans la communication, les aspects sensoriels, moteurs et comportementaux. Dès lors, le diagnostic devrait comprendre la qualité de vie des personnes, en analysant ces cinq composantes et plus particulièrement le contexte des environnements typiques de la culture et des pairs de la personne, afin de donner aux personnes les supports nécessaires. En général, avec des supports personnalisés et appropriés durant une période prolongée, le fonctionnement de la personne avec une déficience intellectuelle devrait s'améliorer. La qualité de vie est l'issue importante de chaque intervention, de son efficacité (evidence-based practice). Les experts de la qualité de vie des personnes sont les personnes elles-mêmes.

1. Docteur en Sciences de l'Éducation. Professeur et Doyenne de la Faculté Santé et Travail Social de la Hogeschool Gent (BE) et co-fondatrice de E-QUAL (Centre of Expertise on Quality of Life studies). Professeur invité au Département d'orthopédagogie de l'Université de Gand (BE).

2. psychologue à la Fondation SUSAS.

3. logopède à la Fondation SUSAS.

4. psychologue à la Fondation SUSAS.

5. enseignante à la Fondation SUSAS.

6. Le BNB s'appuie sur quatre piliers : la protection de l'environnement, la conservation et la promotion de la culture bhoutanaise, la bonne gouvernance et le développement économique responsable et durable.

## Le paradigme des supports

Les personnes présentant une déficience intellectuelle sont différentes de la population générale, non pas uniquement parce qu'elles ont un quotient intellectuel plus faible mais parce qu'elles nécessitent plus de supports et de différents types pour participer entièrement aux activités de la vie quotidienne. C'est pourquoi Thompson (2009) nous apprend à observer et connaître les personnes en fonction de leurs besoins. De plus, comprendre les personnes par leurs besoins de supports est plus fonctionnel et plus utile pour fixer des objectifs d'intervention que de tenter de comprendre leurs déficits, leurs étiologies, etc. Pour ce faire, Thompson (2004) a développé l'Échelle d'Intensité de Soutien (Support Intensity Scale).

Quels sont les supports et les stratégies de supports ?

Chaque personne a dans sa vie, à un moment donné, besoin d'un certain type de supports, c'est-à-dire des ressources et stratégies visant à promouvoir le développement, l'éducation, les intérêts et le bien-être personnel et augmentant son fonctionnement individuel (Luckasson et al., 2002, p. 151).

Il existe différents types de supports : famille, amis, mentor, voiture, ordinateur, technologies, etc. Le paradigme des supports nous apprend qu'il faut trouver les supports adéquats aux personnes en situation de vulnérabilité. Ce ne sont pas forcément des supports ordinaires ou technologiques (supports « matériels » et onéreux) mais parfois de simples supports naturels.

Il y a une discordance entre les compétences personnelles (influencées par la santé, l'intelligence, les problèmes de comportement, etc.) et les exigences imposées par l'environnement (activités). L'objectif de la mise en place des supports est donc d'y faire attention, en donnant le support dont la personne a besoin pour diminuer cette différence entre les compétences de la personne et les demandes de l'environnement.

Si l'on prend en compte la pyramide des besoins de Maslow (1940), Thompson nous rappelle que nous avons tous besoin de supports différents. Dans notre recherche actuelle de supports pour les personnes avec déficience intellectuelle, nous nous centrons uniquement sur les supports donnés au plus bas de

la pyramide (besoins physiologiques et besoin de sécurité) alors qu'il est tout aussi important de prendre en compte les besoins supérieurs que sont le besoin d'appartenance, le besoin d'estime et le besoin de s'accomplir.

## La qualité de vie

La qualité de vie est un terme que tout le monde comprend mais que peu de personnes peuvent définir (Campbell, 1976).

Les critères de qualité de vie varient d'une personne à l'autre. Chaque personne pourrait définir sa qualité de vie. D'une certaine façon, nous sommes tous à la recherche du Saint Graal lorsque nous parlons de qualité de vie, ce qui vaut également pour les personnes en situation de vulnérabilité.

Wolfensberger (1972), psychologue américain, est à la base du principe de normalisation qui permet aux personnes déficientes de poursuivre une existence aussi proche que possible de la normale et assure aux personnes avec déficience mentale un mode et des conditions de vie se rapprochant autant que possible de celles du courant principal de la société. Ces personnes doivent participer entièrement à la vie sociale.

Le terme de « qualité de vie » est omniprésent dans les discours mais lorsqu'on lui donne le statut d'un concept de recherche, il devient un outil incertain sauf s'il est contrôlé par une définition précise et une discipline rigoureuse en pensée et en mots (Wolfensberger, 1972).

Il existe deux traditions grecques dans la recherche de la qualité de vie. D'un côté, Epicure aborde un bien-être subjectif : « la vie est bonne, faites-en sorte de l'apprécier », il s'agit de critères subjectifs. De l'autre côté, Aristote utilise des critères plus objectifs : « une bonne vie est aussi une vie politique avec de la justice, avec du bien-être ».

Dans les recherches actuelles, ces deux traditions sont toujours débattues. Claes (2012) insiste sur l'importance d'utiliser une approche multidimensionnelle lorsqu'on parle de qualité de vie. L'Université de Gand possède un Centre d'Expertise de la Qualité de Vie (« E-QUAL ») qui met l'accent sur l'acquisition de connaissances en lien avec la Qualité de Vie en partant d'une perspective transdisciplinaire et en portant son attention sur différents groupes et secteurs-cibles.

Schalock (1989, 2005, 2007) a fait beaucoup de recherches sur la qualité de vie, notamment en Thaïlande, en Europe et aux États-Unis. Il met en évidence huit domaines universels (Bien-être physique, Inclusion sociale, Relations interpersonnelles, Droits, Bien-être matériel, Bien-être émotionnel, Auto-détermination, Développement personnel). Néanmoins, les indicateurs de ces domaines peuvent être tout à fait spécifiques aux pays (exemple de l'autodétermination qui peut être tout à fait différente en Europe et ailleurs).

E-QUAL définit ces huit domaines avec des critères objectifs décrits par les personnes (exemple : le bien-être représente la sécurité, les expériences positives, le contentement, la santé, etc.). Ces indicateurs sont dès lors utilisés comme instruments d'évaluation personnelle de la qualité de vie, en objectivant des données quantitatives.

De plus, lorsque nous regardons la Convention des Droits des Personnes Handicapées de l'ONU, nous pouvons remarquer un parallélisme entre les articles concernant les droits des personnes présentant une déficience intellectuelle et les indicateurs de la qualité de vie. Ces indicateurs permettent donc de respecter les articles de la Convention.

Les mesures de satisfaction ne sont pas suffisamment objectives pour analyser la qualité de vie. Certaines personnes peuvent tout à fait s'adapter à un environnement ne leur correspondant pas, à de mauvaises conditions, et en être satisfaites. Cependant, le bien-être émotionnel (l'un des huit domaines) n'est pas suffisant pour mesurer la qualité de vie. Les autres domaines tels que les droits, le développement personnel ou les relations interpersonnelles doivent également être pris en considération.

Dès lors, l'analyse de qualité de vie est indispensable pour obtenir des analyses objectives du bonheur.

Claes (2009) insiste sur le fait que les huit domaines prédictifs de qualité de vie sont interreliés. Dès lors, aucun domaine ne peut être omis dans une recherche de supports malgré les difficultés que nous pouvons rencontrer. Lorsque nous aidons les personnes à vivre dans notre société, l'objectif est de mettre en place le support prenant en compte tous ces domaines.

Des données empiriques ont été récoltées (Claes,

2012) et montrent que les composantes du bonheur sont encore influencées par les soins donnés (bien-être) et non par les supports mis en place pour satisfaire les autres domaines (inclusion sociale, relations interpersonnelles, etc.).

### Implications pour la clinique

Dans la pratique clinique, le concept de qualité de vie nous oblige à penser différemment au sujet des personnes et à établir des objectifs personnels importants pour elles. Ces objectifs nous permettent de mettre en place des supports individualisés spécifiques aux besoins de chaque personne.

Schalock (2005) insiste sur l'importance de se baser sur le résultat à atteindre en terme de qualité de vie (« là où nous devons arriver ») et d'éviter de se centrer uniquement sur les protocoles présents dans nos organisations.

L'objectif à atteindre est la qualité de vie. Pour cela, différentes démarches doivent être utilisées.

Tout d'abord, la première consiste à identifier les expériences de vie souhaitées ainsi que les buts (désirs et rêves) tout en discutant avec la personne.

Les deux démarches suivantes sont à réaliser par les professionnels, les experts. La deuxième évalue les besoins de support, avec l'Echelle d'Intensité de Soutien (SIS<sup>1</sup>). Quant à la troisième démarche, elle développe et met en oeuvre le Plan Individualisé (PI : le système de supports), en analysant les résultats des deux premières permettant de prioriser les préférences, identifier les sources de supports nécessaires ainsi que celles déjà utilisées. Ecrire le Plan Individualisé précise un modèle et les types de supports nécessaires pour participer à des environnements et à des activités spécifiques.

Ensuite, la quatrième démarche évalue le progrès et dans quelle mesure le PI est mis en oeuvre.

Enfin, la cinquième démarche évalue l'efficacité du plan et l'atteinte des résultats souhaités en matière de qualité de vie, via l'Echelle d'Intensité de Soutien (SIS-F).

E-QUAL (2008) a créé l'Echelle des Buts Personnels, une autre échelle mesurant la qualité de vie, traduite en six langues.

1. Supports Intensity Scale : Echelle traduite en français et utilisée pour les adultes et les enfants. Seule, l'échelle pour adultes a été traduite sous la direction de Diane Morin (UQAM).

En ce qui concerne la qualité de vie des enfants, elle est également étudiée à l'heure actuelle. Cependant, l'analyse est plus difficile car les enfants grandissent, leurs idées évoluent, et le terme de qualité de vie reste un terme trop abstrait, ne facilitant pas la compréhension de leurs besoins. Dès lors, E-QUAL a aussi mis sur pied une évaluation au sein de la famille, « Family Assessment Portfolio's ». Cette dernière est utilisée pour les parents qui sont dans l'obligation de raconter sans cesse leur histoire. En réalisant des albums et des films, ceux-ci peuvent présenter leur enfant, ses besoins, ses compétences et ce qui se passe à la maison à d'autres personnes comme les professionnels arrivant dans la vie de l'enfant.

## Conclusion

La qualité de vie est un concept prometteur mettant en évidence les aptitudes, les talents et non les déficits des personnes. Les personnes sont expertes de leur propre vie, tout comme le prône la Convention des Nations Unies au sujet des droits humains.

Lorsque nous travaillons sur la qualité de vie, nous travaillons sur les différents niveaux de la société : micro – méso – macro.

Nous débutons au niveau micro en analysant les besoins de supports pour arriver à une qualité de vie attendue. Au niveau méso, nous pensons à notre propre organisation pour mettre en place les supports (entreprenariat social). Et nous terminons avec la construction de la société au niveau macro, en voulant instaurer un climat de politique sociale avec des changements au niveau de la société.

## Références

Campbell, A. (1976). Subjective measures of well-being. *American Psychologist*, 31, 117-124.

Claes, C., Van Hove, G., van Loon, J., Vandeveld, S., & Schalock, R. L. (2009). Eight principles for assessing quality of life-related personal outcomes. *Social Indicators Research*, 98(1), 61-72.

Claes, C., Van Hove, G., van Loon, J., Vandeveld, S., & Schalock, R. L. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 96-103.

Luckasson R, Borthwick-Duffy S, Buntinx WHE, Coulter DL, Craig EM, Reeve A, Schalock RL, Snell ME, Spitalnik DM, Spreat S, Tassé MJ. (2002). *Mental retardation : Definition, classification, and systems of supports*. 10th ed. Washington (DC) : American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities : Applications across individuals, organizations, communities and systems*. Washington, DC : American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J., et al. (2005). A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311.

Schalock, R.L, Keith KD, Hoffman K, et al. (1989). Quality of life : its measurement and use. *Ment Retard*, 27 (1) : 25-31.

Thompson, J. R., Bryant, B. R., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C. M., Rotholz, D., et al. (2004). *Supports intensity scale. User's manual*. Washington, DC : American Association on Mental Retardation. Traduction en français sous la direction de Diane Morin (UQAM). Echelle d'Intensité de soutien (SIS-F). Manuel de l'utilisateur.

Thompson, J. R., Bradley, V., Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., et al. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135-146.

Wolfensberger, W. (1972). *The Principle of Normalization in Human Services*. Toronto : NIMR. Traduction française : Wolfensberger, W. (1991). La valorisation des rôles sociaux : introduction à un concept de référence pour l'organisation des services. Genève : Editions des Deux Continents.

## Sitographie :

Siegel L., site Arte tv (26 juin 2014) : <http://info.arte.tv/fr/bhoutan-au-pays-du-bonheurnational-brut>

Site Syracuse (mars 2011) : <http://obits.syracuse.com/obituaries/syracuse/obituary.aspx?pid=149061423> Site American Association on Intellectual and Developmental Disabilities : <https://aaidd.org/> Site de l'Université de Gand – Centre d'Expertise de la Qualité de vie (E-QUAL) : <http://fmw.hogent.be/e-qual>

# L'insertion socio-professionnelle en Europe

*Conférence de Dirk Rombaut<sup>1</sup>,  
résumée par Sarah Dewulf<sup>2</sup>*

L'intégration et l'inclusion des personnes avec autisme est un défi. L'éducation, les loisirs, les relations, la déstigmatisation, le travail et de nombreux autres domaines doivent être revus et organisés en fonction de l'autisme.

L'emploi permet l'intégration et est synonyme de sentiment d'appartenance, de valorisation, de contribution, de réalisation de soi, d'estime de soi et de contact avec autrui.

Le taux de chômage des personnes avec autisme est très élevé (76 à 90 % en Europe). Ces pourcentages doivent être relativisés, toutes les personnes avec autisme n'étant pas diagnostiquées. Ce taux de chômage n'est pas fonction des compétences des personnes avec autisme mais bien en lien avec la manière dont notre société organise le travail, tant au niveau du recrutement que de l'aménagement des locaux, par exemple. Il paraît de plus en plus d'articles dans la presse annonçant des initiatives d'emploi pour des personnes ayant le profil de l'autisme. Il y a 10 ans, la prévalence était de 5 sur 10 000, elle est aujourd'hui de 1 sur 67 aux États-Unis. Cela signifie que la visibilité sociale sera multipliée par 30 dans les dix prochaines années et qu'un nombre important des personnes diagnostiquées avec autisme arrivera sur le marché du travail. La question qui se pose alors est : sommes-nous prêts ?

Dirk Rombaut passe en revue une série d'initiatives concernant l'emploi dans l'économie normale de par le monde dans différents domaines d'activités :

## **Dans le domaine de l'informatique**

**En Belgique**, l'aide à l'emploi est une matière régionalisée en Belgique, les régions déterminent l'approche dans ce domaine, les mécanismes de soutien ont donc également un contenu régional. Il existe plusieurs ateliers protégés et sociaux mais les initiatives d'emploi dans le circuit économique normal ordinaire sont peu nombreuses.

Voici quelques initiatives d'emploi proposées dans le circuit ordinaire pour des personnes avec autisme en Flandre :

- CCOptimizer : réalisation d'inventaires.
- Passwerk : test de logiciels et missions en assurance qualité.

L'idée de base était de mettre l'accent sur les qualités des personnes avec autisme, de ne plus parler de personnes présentant un « trouble » du spectre de l'autisme mais de personnes présentant un « profil » du spectre de l'autisme, les termes employés ayant une consonance plus positive.

Il s'agit d'une coopérative à finalité sociale. Les bénéfices sont reversés à la fondation « ICT Community for ASD » qui, chaque année, après sélection par un jury, soutient financièrement 3 projets développés en Belgique.

Il y a également un prix annuel Passwerk qui a, par exemple, été remporté par un étudiant en architecture dont le projet était de concevoir un espace de bureau adapté à l'autisme. Cette idée a ensuite été appliquée lors de l'aménagement des nouveaux bureaux de Passwerk à Hasselt.

Passwerk croit en l'open-source, c'est à dire un partage des connaissances, des expériences et des outils avec les tiers. Passwerk collabore notamment avec la société allemande « Auticon » ayant ouvert des bureaux à Londres et à Paris, avec « Meticulom » société canadienne, avec « Autistech » au Kenya, « DistingTec » à Moscou.

- TRPlus : pour des personnes avec autisme ayant un master et qui souhaitent travailler dans le domaine des TIC.

## **Au Danemark**

- Boas specialister : test de logiciels, gestion des installations informatiques, tâche d'assurance qualité ;
- NordVirk : réparations informatiques, recyclage de matériels informatiques ;
- Specialisterne – franchissage : tests de lo-

1. Co-Fondateur et Directeur commercial de Passwerk

2. logopède à la Fondation SUSA.

giciels, programmation, conversion de donnéesjournaliser, données logistiques.

### En Allemagne

- Auticon, renommée Auticonsult en France et en Angleterre : tests de logiciels ; tâches d'assurance qualité.

### En France

- Avencod : programmation, tests de logiciels.

### En Italie

- Laboratorio di Esplorazione Multimediale (LEM) : Activités liées au Web, traduction, création graphique, desktop publishing ;
- L'Oréal : mise à jour de fichiers, saisie de données, archivage, conditionnement de cosmétiques, contrôles de qualité, etc.

### Au Pays-Bas

- Autitalent : numérisation, administration financière ;
- Authentict : programmation, tests de logiciels, gestion de logiciels et systèmes ;
- CarapaxIT : diverses tâches informatiques ;
- Technobility : développement Web, tests d'applications mobiles en ligne, accessibilité site web et contenu ;
- ITVitae : tests de logiciels, opérations informatiques, programmation, cyber sécurité ;
- NoXqs : programmation ;
- Specialisterren : tests de logiciels.

### Au Royaume-Unis

- Autismworks : test de logiciels ;
- Hoa2 : solutions 3D ;
- Securitism : sécurité informatique.

### En Russie

- DistingTec : tâches informatiques.

### En Suisse

- Asperger informatik : tests de logiciels, web-design.

### Au Canada

- Meticulon – Calgary : tests de logiciels, tâches d'assurance qualité ;
- Focus Professional Services : tests de logiciels, Data Management ;
- ASPertise : applications web, logiciels sur mesure, cyber sécurité, Big Data.

### Aux Etats-Unis

- Aspiritech (Illinois) : tests de logiciels ;
- AutonomyWorks (Illinois) : maintenance de contenus, data et analytics, règlement financier et sinistres ;

- AutVantage (Mississippi) : IT staffing agency ;
- Mindspark (Californie) : tests de logiciels ;
- PlatinumBay (Californie) : développement ;
- NonPareil (Texas) : formation technique, développements d'applications mobiles, conception de jeux vidéo, graphisme ;
- The Specialist Guild (San Francisco) : tests de logiciels, création graphique, enregistrement et saisie de données ;
- Ultra testing (New York) : tests de logiciels, design d'assurance qualité, maintenance de contenus, analytics et tracking d'assurance qualité ;
- Conformités de l'industrie ;
- Blue Star Recyclers (Colorado) : recyclage de matériels informatiques, destruction de données, recyclage d'éclairages.

### En Israël

- AQA : tests de logiciels.

### Au Japon

- Kaien : tests de logiciels, révision du code source.

### Au Kenya

- Autistech : tests de logiciels.

### En Australie

- TestIT : tests de logiciels.

### Dans le domaine de l'agriculture

Aux **Etats-Unis**, il existe des exploitations agricoles où travaillent des personnes avec autisme dans le cadre de la culture et de l'élevage.

Au **Japon**, des personnes avec autisme sont employées dans la viticulture et la viniculture qui représente une longue tradition dans la culture du pays.

### Dans le domaine de la logistique

Aux **Etats-Unis**, l'entreprise de distribution Walgreens en Caroline du Sud compte dans ses employés plus de 50 % de personnes avec handicap. Depuis, la productivité a augmenté de 10 à 15 %, cet exemple illustre également l'avantage économique d'engager des personnes présentant un handicap.

### Dans le domaine de l'Horeca

Aux **Etats-Unis**, le casino et hôtel « Dover Downs » à Delaware et le « Outback Steakhouse » en Arizona emploient des personnes présentant un profil du spectre de l'autisme.

C'est également le cas au **Pays-Bas**, à l'hôtel « De Koppeling » ; en **Russie**, à l'hôtel « The Vault » ; en **Floride**, la boulangerie « Lee & Maries », etc.

### Dans le domaine de la distribution

Plusieurs grands magasins de par le monde engagent des personnes avec autisme dans différents domaines tels que des supermarchés, des chocolateries, des entreprises de bricolage, etc.

### Dans d'autres domaines variés

- Rising Tide - car wash : en Floride ;
- Paspata - Maison d'édition : en république Tchèque ;
- Bank of America : à Dallas ;
- Martins & compagny - Fabrication de guitares : Etats-Unis ;
- Dans l'armée d'Israël, une unité spéciale appelée 9900 a été créée pour le décryptage de photographies satellites et aériennes. Cette section engage 50 personnes avec autisme qui se montrent très compétentes pour cette tâche compte-tenu de leurs compétences visuelles et analytiques. Un encadrement est proposé par plusieurs « lieutenants » ;
- et thérapeutes qui observent une évolution positive dans l'autonomie, les interactions sociales et par conséquent dans le travail.

Il est en effet important de trouver un rôle approprié aux compétences, ce qui crée l'enthousiasme,

l'intérêt et la passion chez la personne. Si l'on amène un environnement correct pour les personnes avec autisme, elles peuvent fournir une performance fantastique et ce dans différents domaines.

Au Pays-Bas, a été créé un système d'ambassadeurs de l'autisme pour sensibiliser et rechercher des opportunités dans leurs entreprises pour des personnes avec un TSA. Récemment, Dirk Rombaut est devenu membre du conseil d'administration de Neurowox, une organisation établie au Canada visant à promouvoir l'emploi des personnes ayant un profil du spectre de l'autisme dans différents domaines : sciences, technologies, ingénierie et mathématiques. Avec le souhait de devenir un centre d'expertise de l'emploi de l'autisme. Pour l'insertion socio-professionnelles des personnes avec handicap, il est donc important de porter plus d'attention sur leurs qualités et d'élargir les domaines d'activités proposés. Il est possible d'intégrer facilement 10% des personnes avec handicap dans le circuit économique normal si un coaching est prévu pour eux. Il ne s'agit pas seulement d'un devoir de citoyens mais également d'une contribution à des besoins économiques et sociétaux.





# Autisme et société

*Conférence d'Eric Willaye<sup>1</sup>,  
résumée par Sarah Lippinois<sup>2</sup>*

L'intervention n'a pas pour objectif de faire un état des lieux des besoins des personnes avec TSA, mais plutôt de cibler les questions qui restent présentes lorsqu'on aborde la thématique « autisme et société ». Les angles de réflexion portent sur le diagnostic et l'appellation des troubles du spectre de l'autisme, la recherche, l'inclusion, la qualité de vie, le plan autisme, les aspects légaux, le secteur associatif ainsi qu'une méta réflexion.

## Réflexion par rapport aux TSA

Depuis peu, on ne parle plus d'autisme mais de troubles du spectre de l'autisme (TSA). Avec l'édition du DSM 5, les diagnostics de TEDNOS et de syndrome d'Asperger ont disparu pour laisser place au diagnostic des « troubles du spectre de l'autisme ». De ce fait, certaines personnes ne sont plus diagnostiquées comme appartenant aux TSA et nous nous posons dès lors la question : dans quelle catégorie de troubles sont-elles reprises ? Cette approche catégorielle nous questionne par rapport à l'accès à des services adaptés pour ces personnes qui sont à présent exclues du diagnostic de TSA.

L'appellation utilisée « spectre » nous questionne également par rapport aux profils, et donc aux besoins, très différents des personnes qui entrent dans cette catégorie des TSA mais qui se situeraient aux extrêmes du spectre.

## Réflexion sur la recherche

Les recherches actuelles concernant les stratégies telles que l'ABA ou autres font état de résultats très prometteurs, néanmoins ils ne sont pas probants dans toutes les situations. Les recherches actuelles ne permettent pas encore la définition de prédicteurs sur le devenir des personnes avec TSA qui bénéficieraient d'une méthode d'une intensité plus ou moins élevée. L'élargissement de ces recherches, notamment en milieu naturel, semble nécessaire mais pose énormément

de difficultés et de questions éthiques. Qu'en est-il des personnes dont les profils n'entrent pas dans les recherches, comment récolter les caractéristiques individuelles des personnes ?

Ces réflexions doivent-elles se poser uniquement pour les recherches liées aux TSA ou de manière plus globales ?

## Réflexion par rapport à l'inclusion

Quand on aborde la thématique de l'inclusion, cela paraît une évidence pour les politiques et la société mais est-ce pour autant une réalité ?

Notre enseignement est construit avec des écoles dites ordinaires et spécialisées mais l'enseignement spécialisé n'est-il pas synonyme de ségrégué ? De plus, au sein même de l'enseignement spécialisé, les personnes avec TSA sont confrontées à une deuxième ségrégation. En effet, elles intègrent les classes dites à pédagogie adaptée et sont peu en contact avec les autres élèves.

Il est impossible d'aborder l'inclusion sans parler de l'exclusion. Pourtant cette thématique est peu régulièrement mise sur la table. Qu'en est-il des élèves qui ne sont pas scolarisés ? Et ceux qui sont exclus des établissements en dehors du respect des procédures légales ?

## Réflexion sur la qualité de vie

Un aspect primordial de la qualité de vie est la possibilité de faire des choix. L'autodétermination semble essentielle pour tout un chacun mais qu'en est-il des personnes avec TSA ? La première compétence requise semble être la communication. En effet, la personne doit déjà être capable de communiquer un choix, ce qui n'est pas chose aisée pour une personne avec TSA. Les personnes avec TSA apprennent en général à faire des choix entre ce qu'elles aiment et ce qu'elles n'aiment pas mais comment faire des choix entre des choses qu'on ne connaît pas ? En effet, il est nécessaire d'être

1. Docteur en psychologie, Directeur général de la Fondation SUSAs (Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme), membre du Collège Professionnels des Comités d'Administration et Scientifique de l'arapi. Eric.WILLAYE@umons.ac.be .

2. psychologue à la Fondation SUSAs.

confronté au monde pour pouvoir choisir réellement. L'éducation à la vie affective et sexuelle est également au centre des réflexions sur la qualité de vie des personnes en situation de handicap, toutefois nous constatons que la société reste à l'heure actuelle dans cette démarche réflexive et peu dans les actes.

Une autre dimension nous questionne quant à la qualité de vie des personnes en situation de handicap sévère. En effet, le modèle sociétal actuel considère, par l'organisation des institutions qui prennent en charge ces personnes, qu'être dans cette situation de handicap nous prédispose à vivre en permanence avec au moins six ou sept autres personnes. Comment ces personnes peuvent-elles en être capables alors que nous sommes nous-mêmes souvent en difficulté en partageant notre quotidien avec une seule autre personne ?

### Plan autisme

La création du plan autisme ravit les partenaires du secteur mais n'a-t-il pas comme défaut d'exclure les autres ? Nous nous questionnons sur la création de programmes spécifiques pour certains diagnostics. En effet, en ne s'adressant qu'aux personnes avec ce type de diagnostic, n'excluent-ils pas toutes les personnes qui gravitent autour de ces personnes présentant des besoins spécifiques ?

Un second questionnement se pose quant à l'évaluation de ce plan. Quelles seront les modalités d'évaluation de son efficacité ? La préoccupation sera-t-elle basée sur une évaluation de la qualité de vie des familles ou seulement sur le produit, sur le fait qu'il existe ?

### Législation et politique

La dernière réforme de l'état a eu lieu il y a deux ans mais n'est pas encore totalement opérationnelle. Rassemblement au sein d'un seul organe, l'AVIQ, qui va regrouper un ensemble de compétences très intéressantes : les secteurs de la famille, du handicap et de la santé mentale et voire de la santé. C'est peut-être l'occasion d'avoir une vision transversale des problématiques et non plus une approche segmentée.

Un autre axe de réflexion concerne la santé mentale. En effet, la question de double diagnostic est omniprésente à l'heure actuelle. L'autisme entre également dans ces doubles diagnostics et nous nous interrogeons de voir la problématique de l'autisme abordée dans d'autres champs. Nous nous questionnons donc quant à la création de réseaux autour des personnes en lien avec la santé mentale alors que les

difficultés de ces personnes ne sont pas du ressort de la santé mentale. Afin de soutenir au mieux ces personnes, la création de plans de soins, individualisés, basés sur les besoins plutôt que sur des catégories diagnostiques semble primordiale.

### Associations

De nombreuses associations se créent avec le désir de rendre des services et de mettre en œuvre des solutions pour les personnes avec autisme. Ces groupements sont essentiels, notamment dans leur rôle de « pression » afin d'amener des questionnements et des changements au niveau politique. Le changement viendra de ces groupes de pression, des électeurs.

Nous nous questionnons toutefois sur la fonction de ces groupements et des conflits d'intérêts qu'ils pourraient avoir. Doivent-ils être à la fois groupe de pression et promoteurs de services ?

### Idées

Le changement n'arrive pas n'importe comment. Ce qui empêche l'évolution des choses est certainement une résistance au changement.

Il y a des paradigmes, des modèles de référence sur lesquels s'appuyer pour travailler. Lorsque nous sommes ancrés dans des paradigmes, il est difficile de voir ce qu'il y a à l'extérieur de ces idées, or le changement ne peut venir que des frontières et de l'extérieur de ces cadres de référence.

La question n'est peut-être pas qu'il ne faille changer de modèle mais que le modèle lui-même soit le changement ? En transposant cette réflexion à la vie politique, l'évolution ne sera peut-être pas d'adapter les lois à chaque changement mais que celles-ci anticipent et permettent ces changements.

### Citizen power

La parole et le pouvoir seront aux citoyens lorsque les services seront au service, lorsque les citoyens choisiront leurs services, lorsque les temps seront presque synchrones. En effet, les temps des familles et de l'urgence dans laquelle elles se trouvent sont très différents des temps des professionnels, des institutions et des politiques et de la réponse qu'on va pouvoir donner à ces besoins.

Une continuité de services devrait être disponible tout au long de la vie.

« Traitez les gens comme s'ils étaient ce qu'ils devraient être et vous les aiderez à devenir ce qu'ils peuvent être » (Goethe).



# Autisme, Éthique et Société

*Conférence de Jean-Claude Ameisen<sup>1</sup>,  
résumée par Marielle Weyland<sup>2</sup>*

**U**Ne des très grandes difficultés que pose le handicap, et en particulier l'autisme, est la difficulté de percevoir ce qu'est le monde intérieur, ce qu'il y a de plus privé, de plus personnel, de plus singulier. Percevoir le monde intérieur de l'autre est d'autant plus périlleux quand la différence est plus accentuée.

Ce monde intérieur, c'est ce que Jorge Semprun appelait dans son livre « L'écriture ou la vie », l'expérience que la vie fait d'elle-même. Cette expérience de soi-même en train de vivre, cette expérience que nous partageons par le langage, les gestes et qui, parfois, pose un problème d'interprétation.

Le philosophe Paul Ricoeur disait que l'Éthique consiste à se penser soi-même comme un autre. Non pas de penser que l'autre est un autre nous-même, mais de se penser soi-même comme si on était un autre, comme si on était différent, comme si on était quelqu'un qu'on ne sait pas forcément comprendre ou appréhender et donc de se penser comme allant à la découverte d'un autre nous-même. Selon cette vision, l'autre est donc aussi un soi-même, l'autre est aussi une personne qui dit « je » et qui se pense comme un « je ».

Cette réciprocité permet de se voir soi-même comme différent, ouvert, allant à la rencontre de ce qu'on ne connaît pas, et permet de voir l'autre comme essayant d'arriver à notre rencontre. L'écrivain et neurologue Oliver Sacks écrivait dans la préface de « Thinking in Pictures » (1986) : « un livre extraordinaire et sans précédent et d'une certaine manière impensable a été publié ». « Sans précédent » parce qu'il parlait d'un lieu qui jusque-là n'avait pas eu de voix, « impensable » parce que le dogme médical était qu'il n'y avait pas de voix en ce lieu et, « extraordinaire » à cause de son étrange clarté.

Cette voix parlait d'un lieu qui n'avait pas de

voix et auquel on ne reconnaissait pas de voix. Cette voix, parlant pour elle-même, c'était celle de Temple Grandin dans son premier livre « Thinking in Pictures ». (« Ma vie d'autiste » en français). Temple Grandin parlait pour elle-même et pour des milliers d'autres. Aujourd'hui, trente ans après, on pourrait dire pour des millions d'autres.

Le premier pas, la première rencontre, c'est d'abord celle qui peut être faite à la première personne. Cette démarche d'aller à la rencontre, d'essayer d'imaginer la différence mais aussi d'essayer d'imaginer ce que l'autre pense de nous qui allons à sa rencontre, Oliver Sacks l'a fait dans le chapitre consacré à Temple Grandin dans l'ouvrage « An Anthropologist On Mars ».

Temple Grandin n'est plus la seule ; Daniel Tammet, Josef Schovanec et bien d'autres depuis, nous ont révélé des dimensions d'une grande richesse et d'une très grande singularité. Ce sont des personnes avec autisme, mais ce sont aussi des personnes différentes comme nous le sommes tous, différents et singuliers.

Voilà toute l'importance du récit à la première personne, et de ne pas, lorsque c'est possible, parler à la place des personnes. Cependant, lorsqu'on regarde l'Histoire, et indépendamment du handicap, il y a toujours eu tendance quand on voulait inclure, donner des droits à des personnes qui en manquaient, à parler pour elles. Cette démarche reflète la pensée que parce que ces personnes sont dans une situation de vulnérabilité, il faut se substituer à elles.

**Ainsi, l'émergence des récits, la prise en compte de ces récits et, ensuite, la participation des personnes à l'élaboration des réflexions et des conduites est, dans toute une série de domaines différents, une étape essentielle pour une véri-**

1. médecin, chercheur et professeur d'immunologie à l'université Paris Diderot. Directeur du Centre d'études du vivant (Institut des Humanités de Paris, Université Paris Diderot). Président du Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE). Animateur radio de l'émission « Sur les épaules de Darwin » sur France-Inter.

2. logopède à la Fondation SUSAs.

## table inclusion et participation au sein de la Société.

Beaucoup d'autres récits révèlent d'autres dimensions du handicap. La romancière Siri Hustvedt, par exemple, dans son livre « La femme qui tremble », relate le voyage qu'elle mena pour s'approprier ce qu'elle vit comme faisant parti d'elle-même. « *Un jour sous un ciel bleu sans nuages, j'ai commencé à parler de mon père qui était mort depuis deux ans et je me suis mise à trembler violemment. J'ai tremblé ce jour-là, j'ai tremblé encore d'autres jours, je suis la femme qui tremble* ». Temple Grandin disait « *l'autisme est une partie de moi* », « *Je suis la femme qui tremble* ».

Et puis, il y d'autres façons de voir le handicap, la maladie. Eve Ricard, dans « Une étoile qui danse sur le chaos », contrairement à Siri Hustvedt, dit « j'ai une maladie - la maladie de Parkinson-, je ne serai jamais cette maladie ». Là encore il y a une singularité. On peut se réinventer et se reconstruire en s'appropriant ce qui nous arrive comme étant une partie de soi ou en considérant, au contraire, que c'est quelque chose qui existe en plus mais qui ne définit pas la personne que l'on est.

On peut aussi parfois être des deux côtés du miroir, comme la psychologue américaine Kay Redfield Jamison, grande spécialiste des troubles bipolaires, elle-même atteinte de la maladie qu'elle soigne. Dans un ouvrage, elle décide de faire le pont entre cette personne bipolaire et la professionnelle.

Le handicap, la maladie peuvent toucher les représentations, la construction de l'univers mental, les relations avec les autres, les comportements, la capacité d'appréhender intellectuellement le monde qui nous entoure. Malgré cela, le plus grand piège, c'est de vouloir protéger ces personnes en les coupant des autres, en les coupant de la réalité. Car, comme le dit Jacques Lusseyran, dans son livre « Et la lumière fut », à propos de l'institutionnalisation des enfants aveugles : « la réalité, c'est la vie avec les autres ».

**Tous ces récits, dans leur diversité, leur profondeur, leur richesse, sont les moyens - quand ils sont possibles (quand la personne peut parler, écrire) -, que nous avons de nous approcher au plus près de ce qu'il y a d'incommunicable et de plus riche en chacun de nous.**

Cependant, un certain nombre de personnes avec handicap, avec de l'autisme, ne sont pas capables de

s'exprimer par le langage. Il s'agit donc, d'une part, essayer d'appréhender ce que disent et pensent ceux qui sont capables de s'exprimer par le langage et, d'autre part, de prendre en compte ce que l'on sait tous implicitement, à savoir qu'il y a bon nombre de langages au-delà et en-deçà de la langue. Nous pouvons communiquer par toute une série de moyens qui n'impliquent pas le langage ou la langue.

**Donc lorsque nous parlons d'Autisme et Société, de Handicap et Société ou encore de Vulnérabilité et Société, nous sommes sur une question de relation. Si l'on veut que la personne puisse s'approprier, elle-même, les autres et le monde, il faut entrer en relation.**

Le philosophe Martin Buber écrivait il y a tout juste un siècle dans son livre « Je et Tu », que la personne humaine apparaît quand elle entre en relation avec l'autre. Ce qui permet donc de percevoir l'autre, mais aussi, ce qui permet à l'autre de se construire, de se développer, s'ouvrir, c'est la relation. D'autres auteurs placent cette relation au centre. François Cheng dans « Cinq méditations sur la beauté », dit que l'espace entre deux êtres est aussi important que ces deux êtres ; c'est la relation, la distance qui permet d'aller l'un vers l'autre. Le poète persan Rumi disait au VIII<sup>e</sup> siècle « *Toi et Moi se sont levés d'entre Toi et Moi* ».

Il s'agit donc de pouvoir imaginer la vie intérieure de l'autre, imaginer que la difficulté à comprendre les expressions et les comportements ne signifie pas que sa vie intérieure est pauvre. En effet, nous avons tendance à mesurer la richesse intérieure des autres par ce qu'ils font, ce qu'ils expriment, ce qu'ils disent. Et, donc, moins leurs comportements nous paraissent avoir un sens, moins leurs comportements expressifs sont riches, voire absents, plus nous avons spontanément l'idée que la vie intérieure est pauvre. Ainsi, alors que nous avons tendance jusque-là à analyser la richesse intérieure des autres par leurs mouvements musculaires (parce qu'ils nous permettent de sourire, toucher, parler) le livre « Le Scaphandre et le Papillon » de Jean-Dominique Bauby, atteint du Locked-in Syndrom, met à jour la richesse d'un monde intérieur absolument identique à celle qu'elle avait été avant son accident et sa paralysie quasi-totale.

Nous apportons dans la relation l'idée que nous nous faisons d'une personne. Plus nous pensons que cette personne inconnue est riche et ouverte, même

si nous ne pouvons pas d'emblée le percevoir, plus nous nous comporterons avec cette attente de voir émerger ce dont nous posons l'existence. « Plus nous pensons », ce sont des prophéties auto-révélatrices : plus nous pensons que la vie intérieure de la personne avec autisme est pauvre et moins nous lui apporterons les stimulations et l'environnement qui lui permettront de s'exprimer et de se révéler. C'est d'ailleurs quelque chose qui va bien au-delà de l'autisme, cette idée que les personnes avec un handicap ont besoin de moins parce qu'elles expriment moins. Alors que, justement, on devrait penser que, parce qu'elles expriment moins, elles ont besoin de plus pour pouvoir entrer en relation.

Il y a une tendance naturelle, physiologique dans la manière dont se construisent en nous des frontières entre ce que nous appelons du nom de « nous » et ce que nous appelons du nom « les autres ». La grande question est lorsque nous parlons de « nous », de qui parlons-nous ? Est-ce que nous parlons de nous tous ou d'une partie de nous avec les autres ? La construction de ces frontières peut s'illustrer, au niveau développemental, par différents travaux sur la reconnaissance des visages ou des sons chez le nourrisson. Par exemple, l'enfant naît locuteur universel mais, vers 6 mois, il ne pourra plus que comprendre, distinguer et produire les voyelles de sa langue maternelle et, vers un an, le même phénomène se produit pour les consonnes.

**L'adaptation remarquable à l'environnement humain chez le petit se fait donc au prix d'une difficulté à distinguer la subtilité, la singularité de ce qui lui est devenu nonfamilier. La capacité à entrer en relation, à imaginer la singularité ou la richesse de personnes qui sont différentes, que ce soit lié à la culture ou au handicap, se construit donc très tôt.**

Une école dans laquelle les enfants ne vont côtoyer que des enfants qui leur ressemblent, rendra donc d'autant plus étrange, la rencontre plus tard avec des personnes avec autisme ou handicap. Paradoxalement, telle que la société se construit actuellement, l'isolement des enfants qui n'ont pas de handicap creuse l'isolement des personnes avec handicap. Dans la mesure où l'école est censée apprendre aux enfants la construction de la société, l'inclusion des enfants, des enseignants et du personnel scolaire avec handicap (au risque d'imprimer l'idée que quand on enseigne, on ressemble à la plupart des per-

sonnes qui n'ont pas de différences particulières) est quelque chose d'essentiel dans la construction d'une société inclusive. En effet, si la façon dont l'école apprend la mise en place de la société ne correspond pas à la diversité de la société, alors les personnes avec handicap (et ce ne sont pas les seules) seront les autres, ceux qu'on n'a pas vus, ceux qu'on n'a pas connus et qu'on découvre par hasard. Toute éducation entraîne une adaptation étroite à l'environnement qui est le sien ; donc plus il est riche et ouvert, moins il y a de risques de devenir discriminant ou excluant par la suite. Cependant, il est illusoire de vouloir prétendre à avoir la même relation, la même familiarité avec toutes les dimensions humaines, avec toutes les dimensions du monde. Il y a donc une autre notion qu'il serait important d'apprendre à l'école : apprendre et connaître, c'est perdre la capacité de connaître un certain nombre d'autres choses. Savoir qu'on n'a pas pu apprendre certaines choses car c'était le prix à payer pour en apprendre d'autres. Il est important d'avoir cette idée du manque de ce qu'on n'a pas pu apprendre et qu'on va chercher en allant à la découverte.

Si on met en perspective cette réflexion avec les questions de l'autisme, le second avis du Comité Consultatif d'Éthique de 2007 était un constat tragique de la situation des personnes avec autisme en France. Ainsi, malgré un changement dans les lois (celle du 11 février 2005 pour l'Égalité des droits et des Chances et la participation à la Citoyenneté des personnes handicapées ou la convention de l'ONU ratifiée par la France en décembre 2006), dans les pratiques, dans les représentations, il y a quelque chose de désespérant dans les avancées concrètes dans la vie des enfants, des adultes, des personnes âgées et de leur famille. Il y a à la fois un mouvement qui est en train de se produire et, en même temps, une très grande difficulté à le faire entrer dans la réalité. Par exemple, on a encore énormément de mal en France à scolariser les enfants avec autisme ou avec un handicap quel qu'il soit.

**L'autisme, problème majeur, est aussi symptomatique et emblématique d'une approche générale de la société des personnes avec handicap (psychologiques, relationnels, ou comportementaux).**

Il y a, dans la loi, un droit pour les enfants avec handicap à être inscrits dans une école. Ces enfants sont inscrits, mais il y en a peu qui sont scolarisés.

Il y a quelque chose de très fictif, de déclamatoire. Lorsque certains parents ont saisi le Tribunal Administratif, plusieurs verdicts ont fait état d'indemnités et non de scolarisation. Le fait d'indemniser pour quelque chose que l'on ne peut pas faire, c'est une affirmation de l'impossibilité.

En France, il y a non seulement un défaut de scolarisation, mais il y a aussi un défaut de formation des enseignants, des auxiliaires et des aides qui visent à s'occuper des enfants qui ont des problèmes à l'école. C'est un constat qui dépasse de loin l'autisme, les personnes dont le métier est d'aider les personnes vulnérables sont, en général, peu ou mal formées, mal payées et ont des contrats précaires. Comme si la société disait que pour s'occuper des personnes vulnérables, il fallait faire appel à d'autres personnes vulnérables. Aider une personne avec handicap quand on n'est pas formé et quand on a soi-même des inquiétudes, quand on ne sait pas de quoi sera fait demain, cela s'apparente à de la maltraitance par défaut. C'est comme donner n'importe quel médicament à quelqu'un qui est malade, parce que ce qui compte c'est d'en donner un. Il y a cette conception que mal aider c'est mal-traiter.

Cette dissociation entre la déclaration d'intention, l'inscription dans la loi et l'accès réel aux droits est un problème majeur. L'économiste Amartya Sen dit : « un droit sans accès aux droits est un déni de droits, cela peut même être encore pire que quand il n'y a pas de droits ». Quand il n'y a pas encore de droits, on se bat pour que ces droits soient inscrits dans la loi. Il ne suffit donc pas de voter de nouvelles lois et de donner de nouveaux droits, encore faut-il trouver le moyen de les inscrire dans la réalité.

Il y a un deuxième problème, et qui dépasse de très loin l'autisme, c'est que nous avons tendance à attendre que les personnes qui ont droit à un certain nombre de choses le demandent. Et qu'elles le demandent sous la forme compliquée qui est la forme habituelle. Si les personnes ne le demandent pas, la conclusion est qu'elles n'en ont pas besoin. Cette idée que les droits sont des avantages auxquels on donne accès uniquement à la personne qui a été en mesure de le demander, freine de manière importante l'inclusion des personnes avec un handicap. Beaucoup de personnes ignorent qu'elles ont accès à un certain nombre de droits. Pour les demander, il faut déjà réaliser que c'est possible.

Paul Ricoeur disait : « *on entre véritablement en*

*éthique quand, à l'affirmation par soi de sa liberté, on ajoute l'affirmation de la volonté que la liberté de l'autre soit. Je veux que ta liberté soit* ».

C'est la relation entre solidarité et liberté. On a souvent tendance à les opposer ; la solidarité comme se faisant au prix d'une diminution de la liberté, c'est à dire, « *je vous aide mais en échange il faudra faire ce que je vous recommande de faire* ». La vision de Ricoeur est très différente : la solidarité c'est l'aide que chacun apporte à la construction de la liberté de l'autre. La liberté n'existe que dans une relation de réciprocité, « *vous m'aidez à être libre et je vous aide à être libre* ».

Il y a, à la fois, une volonté « je veux que vous soyez libre », et une interrogation « comment faire en sorte de savoir ce qui pour vous est une liberté ? ». Selon cette vision, il n'y a pas de liberté en soi, la liberté se co-construit. Lorsque l'on parle d'autonomie, d'autodétermination, on oublie parfois qu'on parle de liberté et, que parler de liberté, c'est parler au-delà des problèmes vécus par les personnes avec autisme, c'est parler de démocratie, c'est parler de la construction libre et collective d'un avenir commun. Cependant, au niveau de la prise en charge, cet avenir commun est encore fragile. Soit, les personnes (avec autisme, handicap, personnes âgées) sont envoyées en institution, parfois même dans un autre pays (comme en Belgique), aux frais de la Sécurité Sociale ; l'alternative à l'abandon, quand nous n'arrivons pas à nous occuper de ces personnes, c'est donc la délocalisation ou l'exil. Soit, c'est la famille qui s'en occupe, souvent sans aide, et cette famille devient une sorte d'aidant professionnel. Il y a alors une confusion complète des rôles et les familles s'épuisent.

La France commence cependant frileusement à envisager une autre option, proposer des appartements ou des petites maisons pour permettre de vivre avec les autres, parmi les autres, non loin de ses proches et dans la cité. La politique d'institutionnalisation a toujours été justifiée par des déficits financiers et humains. Cependant, dans tous les pays ayant mis en place ce type d'accompagnement à domicile, il s'avère que cela n'est pas plus cher, à condition de construire le système autour de cet accompagnement à domicile. Si ce n'est pas le cas, évidemment cela coutera plus cher, car ce sera quelque chose en plus. L'obstacle n'est pas d'ordre économique, même s'il est présenté comme tel, il est d'ordre

culturel. Lorsque vous accompagnez des personnes dans la cité, elles vivent avec les autres ; lorsque vous les envoyez ailleurs, on ne les voit pas ... Les personnes âgées, malades ou avec un handicap sont envoyées en institution ; les personnes avec des maladies psychiatriques, sont en hôpitaux psychiatriques, en prison ou dans la rue. Les institutions, la prison, la rue, c'est ailleurs. Il y a en France une tendance totalement implicite - car ce n'est pas défini comme une marche à suivre - de tracer des frontières de plus en plus nombreuses entre ceux que nous appelons « nous » et les autres. Il y a des lieux et des non-lieux pour toute une catégorie d'autres et puis le reste dit « nous ». Le reste, c'est le fonctionnement de notre société pluraliste, libre et démocratique. Si nous n'avons pas au cœur de la société un fonctionnement qui envisage que nous pouvons apprendre des personnes avec autisme, être aidés et être enrichis par elles, que ces personnes peuvent nous aider à être plus libres que nous le sommes maintenant, les obstacles vont être nombreux.

Les approches sectorielles, plus spécifiques comme les Plans Autisme, Canicule, maladie d'Alzheimer, par exemple, quand bien même animées par une grande générosité et des initiatives générales, laissent des personnes en marge. En effet, en répondant à une forme de souffrance ou de vulnérabilité bien spécifique, vous laissez les autres dans l'ombre et vous créez des inégalités. Là où un changement culturel, un changement de société est nécessaire, nous répondons par des Plans. Un Plan Vulnérabilité des personnes âgées semblait par exemple plus inclusif qu'un Plan spécifique (canicule) pour des problèmes déjà vécus. Si on n'aborde pas les obstacles culturels avant de mettre en place les plans spécifiques, il y a une résistance énorme. Prendre le problème d'une manière globale, comment faire en sorte que des personnes vulnérables puissent être accompagnées et avoir la meilleure vie possible et, ensuite, voir comment on les accompagne est une alternative beaucoup plus riche et porteuse d'espoir que de vouloir résoudre un problème particulier dans une société qui a construit implicitement toute une série d'obstacles qui rendent ces plans difficiles.

**La conclusion de l'Avis de 2007 était qu'une société incapable de reconnaître la dignité et la souffrance d'une personne, enfant ou adulte, atteinte d'autisme et qui l'exclut en raison même de sa vulnérabilité est une société qui perd son humanité. La prise en compte de la dignité, de**

**la liberté et de l'égalité dans le contexte des différentes vulnérabilités est une des façons les plus profondes de répondre à l'exclusion, à la discrimination et à cette absence de possibilité de vivre le plus pleinement sa vie. Il s'agit de s'affranchir de cette prophétie auto-réalisatrice qu'une personne ne pourra jamais se comporter autrement que de la manière dont elle se comporte maintenant et qu'il n'est, par conséquent, pas nécessaire de lui donner une éducation parce que de toute façon elle est en difficulté.**

Même s'il ne s'agissait pas de la question du handicap, Amartya Sen, dans son ouvrage « Identité et Violence. L'illusion d'une destinée. », disait que nous avons tous des identités multiples et changeantes au cours du temps. Et qu'enfermer une personne dans une identité particulière ou la laisser s'enfermer dans une de ces identités est la plus grande source de violence. Cet ouvrage est sous-titré « L'illusion d'une destinée » parce que, dit-il, à partir du moment où je crois que je sais qui vous êtes, je crois que je connais aussi l'avenir qui est le vôtre. Et donc, je vous enferme non seulement dans une des identités que je vous attribue mais je vous enferme aussi dans l'avenir que j'ai projeté pour vous. Ce que Amartya Sen voyait dans un problème culturel (les guerres idéologiques au Pakistan) est aussi profondément vrai en ce qui concerne le handicap. Nous n'avons pas le droit d'enfermer les personnes dans une forme d'identité qu'on leur attribue, ni de les enfermer dans une projection temporelle en pensant qu'elles seront forcément la continuation de ce qu'on les voit être maintenant. Nous devons leur laisser la possibilité, au contact des autres, avec les autres, de s'inventer et de se reconstruire en permanence.

## Références

- Semprun, J., Chomiene, S., & Verlet, A. (1994). *L'écriture ou la vie* (Vol. 2870). Paris : Gallimard.
- Ricoeur, P. (2015). *Soi-même comme un autre*. Le Seuil.
- Grandin, T. (2006). *Thinking in pictures : And other reports from my life with autism*. Vintage. Et en français : Grandin, T. (2011). *Ma vie d'autiste*. Odile Jacob.
- Sacks, O., & Freeman, A. (1994). An anthropologist on Mars. *Journal of Consciousness Studies*, 1(2), 234-240. Et en français : Sacks, O. (1996). *Un anthropologue sur Mars*. Paris : Seuil, 321-85.

Hustvedt, S. (2010). *La femme qui tremble : Une histoire de mes nerfs*. Actes Sud.

Ricard, E. (2015). *Une étoile qui danse sur le chaos*. Alban Michel.

Lusseyran, J., & Pardon, J. (1953). *Et la lumière fut*. La Table ronde.

Buber, M. (1993). *Je et tu*. ■

Cheng, F. (2009). *Cinq méditations sur la beauté*. Albin Michel.

Bauby, J. D. (2011). *Le scaphandre et le papillon*. Robert Laffont.

Sen, A. (2007). *Identité et violence*. Odile Jacob



# Inclusion scolaire au Québec : Pour qui ? Comment ?

*Conférence de Phillippe Tremblay<sup>1</sup>,  
résumée par Chloé Godin<sup>2</sup>*

Actuellement, au Québec, l'inclusion scolaire est privilégiée mais il existe encore des écoles spécialisées. On parle d'un pourcentage de 60 à 75 % d'enfants intégrés en primaire et de 42 à 50 % en secondaire. En enseignement secondaire, des classes de cheminement particulier (classe spéciale) dans une école ordinaire existent également dans l'enseignement secondaire.

Si on compare le nombre d'enfants en situation EHDAA (Elèves Handicapés ou en Difficulté d'Adaptation ou d'Apprentissage), on observe une plus grande proportion au Québec (20%) qu'en Belgique (5%). Cette différence peut s'expliquer par une aide donnée plus largement au Québec : davantage d'enfants bénéficient d'un plan d'intervention (plutôt que du redoublement comme en Belgique). Un public différent est observé depuis la mise en œuvre de cette politique intégrative (1999-2000), entre autres parce que plus de d'élèves reçoivent un plan d'intervention (PIA), puisqu'il n'est plus associé à la ségrégation et à la catégorisation. En effet, on observe une hausse du nombre d'élèves à besoins spécifiques alors que la population dans l'enseignement spécialisé n'augmente pas. Pour les élèves ayant une déficience intellectuelle légère, des troubles d'apprentissage ou des élèves ayant des troubles du comportement, l'approche est non catégorielle : il n'y a plus de diagnostic requis pour ces élèves mais un plan d'intervention spécifique est mis en place au sein de la classe et de l'école.

En effet, avec une politique d'inclusion, on parle bien moins de troubles (= conception biologique de la difficulté) et davantage de difficultés (laisse une place à l'enseignant dans le processus d'aide – conception environnementale). Des évaluations des besoins et des capacités des élèves sont nécessaires mais n'ont pas tant pour objectif de mettre en évidence une pathologie, un trouble, etc., mais plutôt d'identifier les conditions d'apprentissage néces-

saires pour leur permettre une réussite éducative par la mise en place d'un plan d'intervention. La notion d'élève à risque permet de prendre en compte sans catégorisation les élèves en difficultés en leur fournissant de manière préventive certaines interventions éducatives.

Au Québec, il n'existe qu'une seule législation scolaire mais sur le terrain, au niveau des commissions scolaires (zones scolaires), cela mène à la fois à des politiques inclusives, intégratives ou encore à des pratiques ségrégatives. Le constat suivant peut donc être fait : avec les mêmes ressources, les anglophones « réussissent » beaucoup mieux que les francophones. C'est donc un changement paradigmatique qui doit s'opérer concernant l'inclusion.

L'enseignant qui pratique l'inclusion se doit de rendre les savoirs et les compétences accessibles à tous. Il privilégiera la différenciation à l'individualisation. Dans cette perspective, les difficultés peuvent être dues à un enseignement inadapté et non plus exclusivement à des problèmes chez l'enfant ou sa famille. Comme boutade, on peut dire qu'il n'y a pas d'élèves en difficulté mais des enseignants ayant des difficultés avec certaines élèves. L'enseignement spécialisé n'est plus un lieu mais devient une pratique, et la spécialisation de l'enseignement n'est pas synonyme de ségrégation. Néanmoins, au Québec et ailleurs, tous les élèves ne sont pas accueillis dans des classes ordinaires à tout temps et à toute occasions. Des classes spéciales subsistent pour accueillir les élèves relevant de « raisons impérieuses ». La majorité des élèves avec un TSA présentant des troubles du comportement importants sont dans ce type de classes.

Si on se place au niveau de l'élève, avec l'inclusion, l'individualisation devient possible et permet de disposer d'un curriculum adapté, accessible, alternatif, revisité. Si on veut une politique inclusive,

1. Docteur en Sciences de l'Éducation. Professeur au Département d'études sur l'enseignement et l'apprentissage, Faculté des Sciences de l'Éducation, Université Laval – Québec (CA).

2. psychologue à la Fondation SUSAS.

cela est antinomique avec le redoublement. Cependant, ce n'est pas parce que les élèves inclus progressent plus qu'un retard ne subsiste pas. L'école va devoir apprendre à accepter et gérer le fait qu'en 4e primaire, il n'y ait que des élèves de 10 ans (et non des élèves de niveau 4e primaire). L'école doit s'adapter par la mise en place de dispositifs.

Au Québec, une augmentation de la prévalence du TSA a pu être observée depuis 2000. Cette augmentation est à mettre en lien avec l'évolution des critères diagnostiques mais également avec les nouvelles pratiques d'inclusion. Un enfant sur 115 présente un TSA au Québec avec une prévalence 4 à 5 fois plus élevée chez les garçons que chez les filles. La prévalence varie également fortement d'une région du Québec à l'autre. Entre 2005 et 2011, le nombre d'enfants avec TSA scolarisé dans les classes ordinaires au Québec a doublé et est devenue la catégorie d'élèves avec un handicap la plus représentée au Québec. Par contre, ces élèves ont 20 fois plus de chances d'être exclus de la classe ordinaire que les élèves sans besoin éducatif spécifique.

En somme, l'inclusion poursuit les objectifs suivants :

- un objectif d'intégration : l'intégration est visée en la faisant vivre (>< ségrégation) ;
- un objectif de transformation de l'école ;
- un objectif de « mieux faire » : cela ne signifie pas que l'enseignement est bien fait mais en tout cas qu'il évolue.

Les ressources pour pratiquer l'inclusion sont en premier lieu les enseignants des classes eux-mêmes. En ce qui concerne les enseignants spécialisés, ceux-ci connaissent une transformation de leur métier. L'orthopédagogie évolue ainsi vers une conception de « bons » pédagogues en opposition à pédagogues « correcteurs ». Ceci amène l'idée d'intervenir directement dans les classes auprès des élèves, car ces derniers ne sont jamais en échec seul avec l'orthopédagogue, mais ils le sont dans les classes, le groupe, le contexte. Ensuite, les enseignants ordinaires sont soutenus en classe par la

présence de l'orthopédagogue. Par ailleurs, concernant plus spécifiquement l'intégration d'élèves ayant un TSA, des « techniciens en éducation spécialisée » (TES) viennent appuyer les enseignants. Les domaines de soutien du TES pour l'élève avec un TSA sont vastes : soutien aux apprentissages, augmenter sa motivation à participer, développer son estime de lui-même, améliorer l'instauration de comportements adaptés et l'établissement de relations sociales positives avec les pairs. Il est important d'être attentif à ce que cette personne soutienne l'ensemble de la dynamique de la classe et pas seulement l'élève, de peur de créer une ségrégation au sein de la classe qui ne serait bénéfique pour personne.

En matière de pratiques pédagogiques, il y a peu de méthodes spécialisées qui fonctionnent uniquement avec les élèves à besoins spécifiques. La plupart des pratiques sont bénéfiques pour tous les élèves.

Toutefois, cinq principes de l'adaptation sont identifiés :

- Adapter seulement quand c'est nécessaire ;
- Adapter sur des bases individuelles ;
- Voir les adaptations comme temporaires ;
- Adapter vers la « normalité » (pour ne pas stigmatiser l'élève), d'où l'intérêt du travail en classe, dans le groupe, avec l'orthopédagogue ;
- Adapter vers la disponibilité pour TOUS.

## Conclusion

Un bon dispositif inclusif consiste à transformer la classe ordinaire (dispositif transformatif) pour inclure tous les élèves (dispositif flexibles). Il vise un enseignement de qualité à l'aide d'un dispositif et de pratiques probantes (dispositif probant) pour tous les élèves et reconnus par la littérature scientifique (ex. : co-enseignement et donc augmenter le ratio prof/élèves). Enfin, il consiste aussi à se centrer davantage sur l'enseignant plutôt que sur l'élève en transformant la pédagogie et ce, au bénéfice de tous et chacun.



# Autisme en Europe

*Conférence de Rutger Jan van der Gaag<sup>1</sup>,  
résumée par Cécile Hoyos<sup>2</sup> et Pauline Manteau<sup>3</sup>*

Pour le professeur Van der Gaag, quand nous parlons d'autisme, il est nécessaire de savoir de quoi nous parlons. Dès 1979, le professeur Van der Gaag alors interne en voie de devenir psychiatre était engagé dans des recherches neurobiologiques et la prise en charge éducative. L'Europe du Nord s'occupait de l'autisme comme un trouble neurobiologique du développement, tandis que l'Europe francophone véhiculait de nombreux préjugés d'ordre psychoanalytiques qui étaient préjudiciables à la compréhension de l'autisme et induisaient beaucoup de souffrance pour les parents ; même s'il existait, à Tours, autour du Pr Lelord, une sorte de village gaulois qui faisait face à ces préjugés.

## Evolution du concept

En 1979, l'autisme était peu connu du grand public. A l'heure actuelle, il s'agit d'un terme qui est utilisé dans le langage courant comme l'hystérie, qui désignait une maladie associée à une grande souffrance pour les patients atteints, et qui a servi par la suite à stigmatiser des comportements non conformes à la norme. A propos de l'autisme, il est important de prendre en compte le fait que nous parlons d'une condition développementale et psychologique non moindre mais différente. Il faut prendre en compte ces différences et qu'elles sont, au niveau de la société, souvent handicapantes.

Rutger Van der Gaag nous explique qu'il a entendu le mot « différent » il y a longtemps. En effet, à l'âge de 6 ans, alors qu'il vivait et allait à l'école en Angleterre, lui et ses camarades avaient été punis car ils s'étaient moqués d'un de leur camarade, Jérémie, un enfant différent dont une des particularités était de connaître par cœur tous les rois et reines d'Angleterre, leur lieu et dates de naissance et tous leurs parents et ascendants. Le directeur de l'école les avaient réunis à cette occasion et leur avait dit : « Jérémie n'est pas fou, il est différent, et il faut ac-

cepter ses différences ». A l'occasion d'une réunion d'anciens élèves, Rutger Vander Gaag a retrouvé Jérémie qui, après avoir été à Eton et Cambridge, avait une très belle situation. Jérémie lui a confié que son fils avait eu un diagnostic de TSA, bénéficiait d'une éducation spécialisée et qu'il se questionnait pour savoir si, finalement, son fils aurait les mêmes opportunités que lui pour s'insérer dans la société.

Kanner et Asperger ont décrit des cas individuels très différents et ont mis en évidence un syndrome réunissant des caractéristiques communes chez des personnes dont leurs observations montrent la diversité, au-delà de ces caractéristiques autistiques communes. Beaucoup de spéculations psycho-analytiques ont été dommageables, en mettant en cause le rôle des parents dans l'origine de ces troubles. Rutger Van der Gaag nous rapporte un échange entendu lors d'un congrès à Venise où un professeur parisien expliquait : « L'autisme d'un enfant est causé par la dépression de la mère... » Ce à quoi le Pr Donald Cohen de Yale a avait rétorqué : « Peut-être que c'est le contraire, peut-être que la mère est devenue dépressive parce qu'elle se sentait impuissante et éprouvait des difficultés à avoir une interaction fructueuse avec son fils ».

En 1980, la définition de l'autisme était plus restrictive que maintenant. En 1966, un enfant sur 2000 (Victor Lotter) recevait un diagnostic d'autisme : cette condition était associée à un retard développemental marqué. Lorna Wing (1979), psychiatre et mère d'une jeune fille avec autisme et retard développemental, a montré que les enfants porteurs de la triade autistique (trouble de la communication, de la socialisation, activités et intérêts répétitifs et restreints) étaient plus nombreux que ce que l'on pensait et rapportait une prévalence de 0,3% avec un continuum de sévérité des troubles. Cette plus grande attention apportée aux signes spécifiques des TSA s'est traduite par une augmentation des cas

1. Psychiatre, Professeur émérite en Psychiatrie (Enfants et adolescent), Radboud University Medical Centre, Nijmegen (NL).  
2. psychologue à la Fondation SUSAS.  
3. enseignante à la Fondation SUSAS.

diagnostiqués. Ainsi, il y a dix ans, en Angleterre, la prévalence était estimée à 1% et récemment, une étude indiquait que 1,4% des enfants en Californie étaient porteurs de TSA.

Dans les pays francophones en Europe, Tours, Toulouse et Mons ont été les précurseurs dans la lutte pour promouvoir une approche scientifique de l'autisme, basées sur des données empiriques. Eric Schopler, le pionnier de la méthode TEACCH a trouvé en Monsieur Magerotte a propagé la prise en charge éducative dont nous parlons aujourd'hui.

### Etat actuel du diagnostic

En autisme, il existe une différence entre le diagnostic et la classification. Le diagnostic fonctionnel est une démarche individualisée tandis que les classifications cherchent à identifier toutes les personnes qui présentent les deux dimensions symptomatiques issues de la triade de Wing : la persistance des difficultés d'interaction et de communication réciproque dans des contextes multiples et un répertoire d'intérêts restreints et répétitifs. Cette définition globale ne permet pas de guider l'accompagnement individualisé de manière pertinente et il est important d'obtenir un diagnostic fonctionnel personnalisé afin de définir les forces et les faiblesses, différentes pour toutes les personnes avec autisme, et construire un accompagnement « prothétique » afin, non de chercher à guérir l'autisme, mais à palier les faiblesses en renforcer les forces. Le Pr Van der Gaag aime à dire qu'il crée des prothèses invisibles pour des troubles du développement invisibles, et comme les lunettes, qui sont les prothèses les plus communes, doivent être adaptée à la vue de celui qui les porte, les « prothèses que nous créons pour les personnes avec autisme doivent être individualisées et adaptées pour chacun ».

Le diagnostic fonctionnel et la classification sont souvent confondus. La classification est nécessaire mais elle est essentielle pour la recherche et en outre pour son aspect surtout administratif : en recherche, la classification permet de bien définir le groupe d'individus qui est impliqué dans l'étude, et au niveau administratif il permet d'établir des critères pour définir qui peut avoir accès à une compensation différente en fonction de la nature de ses difficultés. Mais cet emploi administratif comporte des dangers. Il y a actuellement une inflation classificatoire au niveau de la prise en charge et de la scolarisation, dont il faut se méfier dans la mesure où elle ne permet pas

d'individualiser la réponse en fonction des besoins d'accompagnement propres à la personne.

Le tableau clinique n'est la pointe émergée de l'iceberg du développement. Le développement est un processus interactif qui dépend de la génétique, de l'épigénétique, du cerveau – connectivité, neurotransmission de l'immunologie, du profil neuropsychologique et du contexte social.

Au niveau de la recherche, nous savons qu'au niveau de la génétique, la concordance entre les jumeaux homozygotes n'est pas de 100% et qu'il y a des phénomènes épigénétiques qui jouent un rôle (les modifications de l'expression de l'ADN en interaction avec l'environnement). La génétique et l'épigénétique construisent les structures du cerveau et celui-ci se développe en interaction avec l'environnement intra-utérin mais aussi avec l'environnement après la naissance. Le sexe joue également un rôle important.

La connectivité traduit les différences de traitement de l'information entre les personnes typiques et les personnes avec autisme. Pour les personnes avec autisme, la connectivité locale demeure très forte comme elle l'est chez les très jeunes enfants neurotypiques : elles privilégient un traitement des détails mais elles ne voient pas les images globales. Comprendre les caractéristiques de la connectivité propres à un individu peut aider à comprendre comment cette personne avec autisme perçoit et vit la réalité ambiante de façon différente, de par les troubles du traitement de l'information.

Dans les dernières années, l'influence de l'immunologie a également été découverte. Selon une étude récente, le stress périnatal lié à l'incompréhension réciproque entre enfant présentant de l'autisme et ses parents qui l'ignorent encore à ce stade, peut induire des changements du développement du système nerveux central, au niveau des systèmes de régulation. Ainsi, le système de récompense peut être atteint et devenir moins sensible. Quand nous traduisons cette connaissance au niveau de la régulation de la dopamine, beaucoup de maladies sont moins distinctes qu'on ne le croit. On peut retrouver des mécanismes communs dans l'autisme et dans la maladie de Parkinson, le syndrome de Gilles de la Tourette (motricité), le TDAH (aires cognitives) ou les addictions (système neuro-limbique).

L'interprétation des résultats des tests neuropsychologiques demande une attention particulière. Ce ne

sont pas les résultats secs qui importent, mais la façon dont l'individu avec de l'autisme arrive aux résultats. Cette démarche permet de mettre en avant les modalités particulières du fonctionnement cognitif de chaque personne avec autisme, ses points forts et ses points faibles et le degré de dysharmonie de différentes composantes du traitement cognitif.

Enfin, le contexte social est à travailler pour le développement des personnes avec autisme.

En effet, l'accompagnement individualisé est extrêmement important. Rutger Van der Gaag nous explique qu'il ne reçoit pratiquement plus de patients en consultations dans sa clinique mais qu'il rend visite à ses patients à domicile. Certaines personnes sont trop angoissées par le fait de venir en consultation : par exemple, un changement de décoration, les changements de routine peut notamment induire de nombreuses angoisses et il est donc de nécessaire d'aménager nos pratiques afin de permettre que l'accompagnement des personnes avec TSA soit facilité.

Par exemple dans le cadre du suivi médical et psychoéducatif, de la scolarisation, de l'intégration sociale, du devenir à l'âge adulte ou au troisième âge, etc., il est important d'aller dans le milieu pour observer ce qui se passe et bien comprendre quelles sont les causes de stress chez l'individu avec de l'autisme aussi bien que chez ceux qui les accompagnent. Certaines personnes vont préférer envoyer des e-mails pour expliquer leur situation, ce qui leur permet de prendre le temps et de définir le rythme qui leur convient. Ainsi ils arrivent bien mieux à s'exprimer par écrit ce qu'elles ne sont pas capables de communiquer dans le contexte bien plus stressant d'un entretien souvent limité par le temps. Cela permet d'obtenir plus d'informations bien plus pertinentes qu'une consultation en cabinet privé.

## Priorités actuelles

### *Hyper et hypo-sensibilités*

Elles sont très importantes. Elles sont maintenant reprises dans le DSM-5 et permettent de prendre en compte des troubles de la régulation du sommeil et de l'alimentation en lien avec ces hypo et hypersensibilités. Par exemple, un patient a déménagé dans 17 appartements différents car ils étaient trop bruyants, la lumière était trop présente, etc. et cela engendrait beaucoup de stress et il n'arrivait pas à habiter ces appartements. Il est donc important de prendre et de tenir de compte ces dimensions au travers de pro-

grammes de désensibilisation ou d'aménagements de l'environnement..

### *Détection et prise en charge précoce*

Au Pays-Bas, il existe un projet appelé Papageno (établi par le fameux chef d'orchestre Jaap van Zweden et son épouse, dont le fils Benjamin a de l'autisme). La Fondation (dont le professeur van der Gaag est le président) exploite actuellement une maison accueillant de jeunes adultes avec autisme qui y sont formées à l'administration et à la restauration, et dans laquelle sont organisées des activités auxquelles les villageois peuvent assister. Ce projet met l'accent sur ce que l'on appelle l'intégration inversée : les gens dans le quartier apprennent à connaître l'autisme et à apprécier les qualités de ces individus « différents ».

Beaucoup de parents de ces jeunes se plaignent du fait que le temps pour poser le diagnostic de leur enfant fût très long et qu'ils ont chacun éprouvé un calvaire avant de trouver les professionnels et structures dont eux et leur enfant avaient besoin. C'est pour cette raison que la Fondation Papageno stimule à présent la mise en place d'un réseau, pour le repérage et la prise en charge précoce. Dans cette démarche, il est important de réaliser combien les parents ont besoin d'aide près de leur domicile ou dans leur région, tout en pouvant bénéficier des experts sur l'autisme au niveau national voire international. Pour réaliser ce projet « La Flute Magique », comme il s'appelle, part du principe d'un réseau où ce sont les parents qui sont en régie.

Actuellement, à travers les Pays Bas, 21 équipes de base ont été formées (avec orthopédagogues, psychologues, psychiatres, éducateurs...). Les parents gèrent eux-mêmes le dossier avec leur assistant(e) social(e). Si, à un moment donné, l'avis d'un expert est requis pour telle personne, une conférence téléphonique peut avoir lieu avec un interprète si nécessaire, si l'expert ou le patient parle une autre langue. Une consultation d'experts est donc accessible quel que soit le lieu d'habitation de la personne.

### *Autisme chez les filles et les femmes*

L'autisme a d'abord été défini chez les garçons et les hommes. Les critères sont donc masculins, ce qui signifie que les filles et les femmes doivent répondre aux critères diagnostiques masculins pour avoir le diagnostic de TSA. Par conséquent, il est possible chez des filles et chez des femmes porteuses d'un TSA, nous ne faisons pas le diagnostic, car elles ne

répondent pas aux critères habituels définis pour les garçons et les hommes.

Aux Pays-Bas, l'équipe « autisme et femmes » projette de réaliser une étude sur les femmes ayant un diagnostic d'autisme et les mères d'enfants avec autisme pour définir des critères plus adaptés aux femmes pour mieux identifier les femmes qui ont de l'autisme, notamment celles qui ont une intelligence normale.

#### *Problèmes de comorbidité*

Nous rencontrons des complications et des troubles associés comme des problèmes d'agressivité, de dépression, d'anxiété. Il est nécessaire de comprendre la façon dont ces conditions dites comorbides viennent s'insérer dans le problème pri-

naire de l'autisme. En précisant mieux le diagnostic d'autisme et les caractéristiques de chaque personne avec TSA, nous diminuerons certainement les comorbidités.

#### **Conclusion**

Pour conclure, le Professeur Van der Gaag souligne comment la Fondation SUSA a toujours accompagné le progrès dans le domaine de l'autisme, en élargissant son action et ses interventions avec les connaissances nouvelles acquises sur les troubles du spectre de l'autisme et comment elle a toujours porté une attention particulière aux besoins des patients et de leur famille tout en proposant des accompagnements conformes aux données de la recherche.



# Autisme : la maman est acquittée...

Article de Gilbert Lelord <sup>1</sup>,  
 article publié dans la revue *Science et pseudo-sciences* <sup>2</sup>

**P**ionnier de l'autisme en France, Gilbert Lelord témoigne ici, à travers l'évocation de son propre parcours, que, depuis plus de 40 ans, des approches scientifiques ont existé dans l'héxagone.

L'autisme, 1940-2000, *It's a long way...* Soixante années de recherches ont été nécessaires pour pouvoir appliquer rétrospectivement à l'autisme de l'enfant le vers du poète : « Ô, l'amour d'une mère, amour que nul n'oublie »

## Années 1940

Léo Kanner et Hans Asperger décrivent l'autisme de l'enfant. Tous les deux se réfèrent à Eugène Bleuler qui les a précédés. Ce psychiatre suisse avait utilisé ce terme pour décrire des adolescents et des adultes jeunes dont la pensée devenait incohérente et qui se repliaient sur eux-mêmes. Kanner, de son côté, conclut ses observations en considérant l'autisme de l'enfant comme une « incapacité innée à établir le contact affectif avec les personnes, biologiquement prévu... ».

## Années 1950

Cette période est marquée par la rencontre providentielle entre Alfred Fessard, pionnier de l'étude des activités électriques du système nerveux et Georges Heuyer, fondateur de la pédopsychiatrie en France... Cette rencontre a pour effet la création, à l'hôpital de la Salpêtrière, d'un laboratoire de recherches sur les activités cérébrales, dans un service d'enfants. J'ai eu la chance inespérée de me trouver là au bon moment.

Des résultats ne se font pas attendre :

- Première observation de modifications de l'activité électrique cérébrale de l'homme au cours d'une acquisition, avec Jean Scherrer.
- Première observation, avec Catherine Popov,

d'un trouble des acquisitions cérébrales chez des adolescents à la pensée incohérente.

- Première observation, avec Gilbert Cohen-Séat, d'une imitation cérébrale inconsciente du mouvement d'autrui, appelée « imitation libre » (et, plus tard « neurones miroirs »). Cette imitation revêt des caractères particuliers chez des enfants inadaptés.

## Années 1960

Recherche fondamentale à l'Institut Marey.

Première observation avec Denise Albe-Fessard d'une acquisition libre du cerveau, qui n'exige ni bâton, ni carotte, ni même une horloge, pour se manifester. Cette acquisition libre repose sur une curiosité naturelle, une aptitude à « piger », une appétence cérébrale, qui bouleversent les usages et même les conceptions du conditionnement classique.

Une nomination comme chef de service dans le cadre des hôpitaux psychiatriques fait que les recherches vont désormais se poursuivre à Tours.

À l'étranger sont édités des travaux cliniques (René Spitz) et expérimentaux, (Harry Harlow), et qui vont être la source d'un grave malentendu. Ils montrent, de façon irréfutable, que le jeune enfant, privé de soins maternels, s'étirole psychologiquement et même physiquement. Mais cet enfant est capable de recouvrer la santé après quelques mois de soins adaptés. Il s'agit donc d'une dépression de l'enfance. Des théories hardies se développent pour plaquer ces résultats sur l'autisme. Des qualificatifs péjoratifs sont attachés aux mères qui sont désormais réputées absentes, négligentes, encombrantes, bref, en un mot, « mortifères ». Elles sont accusées, vilipendées et quelquefois même martyrisées, De plus, toutes ces hypothèses péjoratives bénéficient, en France, d'une impressionnante couverture médiatique.

1. Ancien psychiatre, ancien professeur à la faculté de médecine de Tours et ancien chercheur à l'Inserm. Il fût membre correspondant de l'Académie de Médecine. Il fût également le Fondateur de l'équipe « Autisme » de l'unité INSERM 316 (Tours).

2. Science et pseudo-sciences n°300, avril 2012. Le comité éditorial de l'**arapi** remercie la revue pour leur autorisation de reproduction de cet article.

## Années 1970

Cela n'empêche pas la recherche de progresser. L'exploration de l'activité électrique cérébrale poursuivie avec Nicole Bruneau (qui utilise aussi la technique du Doppler) et Joëlle Martineau (qui s'intéresse également aux mouvements des yeux) montre, à l'évidence, des troubles du fonctionnement cérébral chez l'enfant autiste.

Parallèlement, des méthodes de rééducation se développent, comme, aux États-Unis le TEACCH, d'Éric Schopler, chercheur éminent et chaleureux. Elles ont pour but de remédier aux incapacités de l'enfant autiste. À Tours, une méthode innovante voit le jour. Avec Catherine Barthélémy et Laurence Hameury sont mises au point : les « Thérapies d'échange et de développement ». Ces thérapies se distinguent à la fois des psychothérapies traditionnelles qui risquent d'isoler l'enfant dans un monde à part, et des thérapies de conditionnement qui pourraient favoriser les automatismes. Ce sont des thérapies physiologiques, fidèles à la pensée de Claude Bernard. Elles reposent sur l'acquisition libre et l'imitation libre cérébrales et leurs résultats sont rigoureusement évalués. Elles supposent une alliance thérapeutique sans réserve avec les parents, qui s'inspirent d'elles pour développer à la maison une ambiance de jeu et de réussite.

Leur mise en place ne suscite qu'un faible écho en France, mais reçoit un accueil très favorable de la part du Pr Enoch Callaway à l'Institut Langley Porter (San Francisco) et du Pr Peter Tanguay à l'Université de Californie (Los Angeles).

## Années 1980

L'Association de Recherche pour l'Autisme et la Prévention des Inadaptations (ARAPI) est créée. Elle réunit parents et professionnels. Un colloque international INSERM-CNRS est organisé à l'initiative de l'ARAPI. Il regroupe, à l'École Polytechnique, de nombreux chercheurs internationaux. Son retentissement reste limité. Seule, en France, la deuxième chaîne TV lui réserve une place de choix, à la fin des travaux, à l'heure du déjeuner. Ce colloque

est suivi d'autres réunions ARAPI avec la participation de chercheurs venus des États-Unis. Toutes les interventions sont publiées, puis éditées.

Une convention de recherches relie la Faculté de Médecine de Tours à l'UCLA (Clinical and neurophysiological studies in childhood autism ; (G. Lelord, P. Tanguay).

L'observation très fine, avec Dominique Sauvage, des films familiaux, enregistrés des années avant la première consultation, permet de déceler des signes évocateurs d'autisme dès les tous premiers mois.

Une unité de recherches INSERM est créée à Tours grâce à Léandre Pourcelot : « Le système nerveux du fœtus à l'enfant, développement, circulation et métabolisme ». Une place de choix est réservée aux enfants autistes.

## Années 1990

Les prédictions de Kanner se réalisent. Des anomalies du fonctionnement cérébral sont observées, éclairées par les techniques nouvelles d'imagerie, avec Monica Zilbovicius. Elles permettent de préciser des zones de la communication et d'observer leurs perturbations chez les enfants autistes. Des zones de l'imitation cérébrale sont également confirmées : elles réagissent de façon inhabituelle chez ces enfants qui imitent « à leur manière »... Pour la première fois, des particularités génétiques sont décelées dans l'autisme, avec Jacques Malet et Jean-Pierre Müh. Elles concernent des gènes qui interviennent dans la transmission nerveuse et dans le développement du système nerveux. La fondation Orange favorise ces recherches.

## Conclusion

Depuis la fin des années 1990, le nombre de recherches en France, comme au niveau international, a littéralement explosé. Il résulte de tout cela que la maman est désormais acquittée et que sa collaboration est souhaitée. Cela suppose que nous soyons prêts à suivre la recommandation faite par le Pr Robert Debré à ses élèves : « Écoutez les mères ».





# A propos du Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme (2017-2022) – Des actions structurantes pour les personnes et leur famille » Quels travaux et activités de recherche là-bas et ici ?

Article de Ghislain Magerotte <sup>1</sup>

**U**N « Plan d'Action sur le trouble du spectre de l'autisme » pour la période 2017-2022 vient d'être publié par le Gouvernement du Québec en ce début d'année 2017 à l'initiative du Ministère Québécois de la Santé et des Services sociaux. Il retient trois principes directeurs à la base des mesures qu'il propose : a) tout d'abord la primauté des besoins de la personne avec un TSA et de sa famille et la notion de proximité ; b) ensuite, la promotion d'un réseau de services intégrés favorisant la mise en place d'un continuum de services de manière personnalisée, équitable, efficace et efficiente, en réponse aux besoins prioritaires des personnes ayant une déficience, de leur famille et de leurs proches et c) enfin la responsabilité collective de favoriser la participation sociale des personnes. Il est organisé autour des huit thèmes proposés lors du Forum organisé en février 2016 : évaluation des besoins et diagnostic - petite enfance - enfance et adolescence - adulte et projet de vie – famille - résidentiel et milieu de vie - diversité des profils et complexité des problématiques - et enfin recherche, formation et transfert des connaissances. Suite à ce forum démocratique, 10 objectifs prioritaires ont été retenus et l'ensemble du plan d'action a été traduit en 35 mesures.

Nous n'allons pas reprendre ces 35 mesures mais en identifier quelques unes qui nous paraissent essentielles, en les articulant autour de quelques travaux et activités de recherche menés au Québec et dans nos pays européens francophones. Ce n'était pas le moment de faire un relevé exhaustif de ces travaux et recherches, mais d'en identifier certains en rapport direct avec les systèmes de services existant dans ces pays et de faire des propositions de recherche en fonction des besoins identifiés. De plus, cette analyse était aussi l'occasion de traduire notre implica-

tion au sein de l'ARAPI qui vise, selon ses statuts, à « *promouvoir et favoriser le développement de la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations au bénéfice des personnes qui en sont atteintes, incluant une coopération internationale.* »

1. Tout d'abord, l'**obtention d'un diagnostic**, en particulier chez les très jeunes enfants suspects de difficultés importantes de développement et de TSA, reste toujours un parcours du combattant pour les parents confrontés à des signes inquiétants, en termes de temps d'attente. Aussi, nous relevons l'initiative conjointe prise par le Collège des médecins du Québec et l'Ordre des psychologues du Québec (2012) qui ont proposé des lignes directrices guidant la démarche clinique du médecin ou du psychologue. « **Cette démarche devrait permettre à ces deux catégories de professionnels de proposer des conclusions provisoires sur la présence ou l'absence d'un TSA, ce qui devrait diminuer les délais d'attente pour une évaluation diagnostique faite par une équipe professionnelle qualifiée** » et aussi faciliter, si nécessaire, l'accès aux services d'intervention précoce.

Une autre formule est actuellement testée en Région Wallonne de Belgique via la mise en place du programme **START**, visant un Repérage des Troubles Précoces de la Communication et des Interactions Sociales, comme alternative au dépistage systématique des Troubles du Spectre de l'Autisme. Ce programme ne réalise pas un screening systématique mais s'appuie plutôt sur **le suivi médical de tous les jeunes enfants dans le cadre des consultations gérées par l'Office de la Naissance et de l'Enfance, l'équivalent de la PMI française, en ne ciblant pas spécifiquement les Troubles du Spectre de l'Autisme mais tous les Troubles Pré-**

1. Professeure émérite (Université de Mons, Belgique), Membre du Conseil scientifique de l'arapi. Ghislain.MAGEROTTE@umons.ac.be .

**coces de la Communication et des Interactions sociales. Il vise particulièrement les médecins généralistes et pédiatres et concerne tous les enfants à partir de l'âge de 14 mois et ce jusqu'à 48 mois.** Le programme comprend une formation des médecins aux premiers signes de troubles précoces de la communication et des interactions sociales (TPCI) et des TSA, l'utilisation ultérieure éventuelle du Chat et du M-Chat et enfin l'envoi éventuel vers un centre de diagnostic multidisciplinaire et un accompagnement des parents. La recherche-action sur un arrondissement administratif de 522.000 habitants, toujours en cours, devrait répondre à cette question de la généralisation de ce dispositif de repérage (Defresne et al., 2016).

L'obtention d'un diagnostic pour les adolescents et les adultes accueillis depuis longtemps dans des services n'est pas non plus simplifiée, et ce en raison du nombre limité de professionnels spécialisés dans le diagnostic du TSA chez des adultes. Dès lors, **un effort important doit être fait par les Universités pour la formation des médecins et des psychologues en autisme.**

Ceci nous amène à suggérer l'importance d'une recherche sur les **instruments d'évaluation**, non seulement pour affiner le diagnostic sur les deux caractéristiques essentielles de l'autisme mais également pour identifier les multiples besoins de ces personnes concernant les différentes facettes de leur développement. Il y a certes intérêt à adapter des outils anglophones, généralement américains, comme ce fut le cas de l'ADOS (Lord, et al., 2008) et de l'ADI-R (Rutter et al., 2011) sous la direction de Rogé, mais aussi de mettre au point de tels outils tenant compte de notre système de services. Une attention particulière doit être accordée à la **méthodologie d'évaluation du fonctionnement intellectuel**, notamment à l'aide d'outils non verbaux comme les tests de Raven et de Leiter. Ceci concerne particulièrement aussi les enfants n'ayant pas accès au langage.

Enfin, l'annonce du diagnostic requiert une grande attention, afin que le processus de diagnostic et d'accompagnement des personnes et des parents soit « **autism-friendly** » (Magerotte, 2017) et puisse déboucher sur une identification des services et la coordination des actions des services après le diagnostic – ce qui sera fait par Projet Personnalisé d'Intervention.

2. Le **Projet Personnalisé d'Intervention (PPI)** est en effet la « **première bonne pratique** » en TSA (HAS et ANESM, 2012). Mais son implantation ne se réalise pas toujours dans les meilleures conditions. D'une part, les termes employés pour désigner ce projet varient grandement selon les pays et même selon les Administrations (on parle de Projet ou Programme Individualisé, de Projet d'Accompagnement Individualisé, de Programme Éducatif Individualisé, Programme Individuel d'Apprentissage, Plan de services individualisés, Plan de soins individualisés, etc.), de même que la démarche méthodologique employée et les partenaires concernés.

Un aspect majeur pour cette mise en place consiste en la désignation, selon le Plan québécois, d'**Intervenants Pivots**, devant assurer la coordination et la concertation des partenaires concernés et de soutenir la personne avec un TSA et les parents dès l'annonce du diagnostic. Les termes pour désigner cette personne varient aussi : coordinateur, gestionnaire de cas, intervenant référent, etc.

Si les PPI existent dans certains services, notre expérience nous a appris qu'ils ne sont pas généralisés et que la méthodologie de mise au point varie très fort. L'ANESM, dans sa Recommandation de Bonne Pratique déjà ancienne « Attentes de la personne et le Projet Personnalisé », a présenté les différentes phases de la construction du projet personnalisé de la personne, depuis les premiers contacts jusqu'à la phase de décision, de rédaction, de mise en œuvre et de co-évaluation (ANESM, 2008) – sans aller cependant jusqu'à recommander explicitement la formalisation du projet via la remise d'un document à la personne avec TSA et aux parents, formulé de façon adaptée.

Le personnage principal est donc l'intervenant-pivot ou le coordinateur, en charge du bien être global de la personne. Qui peut assurer ce rôle ? Peut-il être l'apanage d'une seule profession ou doit-il être assuré par des personnes dont la compétence et l'intérêt pour la qualité de vie de la personne avec un TSA sont reconnus par l'équipe et la personne/famille ? **Une recherche approfondie sur les différentes options** (quel professionnel ? adjoindre un parent/ami non professionnel ? quelles compétences requises ? quelle formation ? quel statut ? quel document remettre à la personne et à sa famille, etc.) **serait à mener, dans une perspective vraiment transdisciplinaire.**

La mise en place d'un coordinateur ou interve-

nant pivot a aussi des répercussions importantes non seulement sur les modalités d'organisation des services rendus à la personne avec un TSA, notamment durant le passage de l'adolescence à l'âge adulte avec l'implication d'autres services pour adultes (logement, travail, activités, loisirs, etc.), mais aussi pour les familles, comme le souligne le chapitre 6 consacré aux besoins des familles qui insiste sur la nécessité de préciser le rôle de l'intervenant pivot « en matière de soutien et d'accompagnement aux parents ainsi qu'en matière de liaison et de continuité avec les partenaires ».

3. **L'accueil des jeunes enfants** s'est fait au Québec ces dernières années via la mise en place de l'Intervention Comportementale Intensive (ICI) par les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CR-DITED), avec une durée de 20 h/semaine. Cette ICI s'est faite en famille et/ou dans des centres de garde de jeune enfant, chez des enfants de 0 à 5 ans. Plusieurs travaux ont été publiés tant sur la formation des parents (Ilg et al., 2014, 2017 ; Rousseau, 2016) que sur l'action en service de garde (Deschatelets & Poirier, 2016). Une **recherche québécoise sur l'implantation de l'ICI** sera présentée lors de la prochaine Université d'Automne de l'ARAPI par Paquet de l'Université du Québec à Trois-Rivières.

Il est admis depuis la 1<sup>ère</sup> étude de Lovaas (1987) que tous les jeunes enfants bénéficiant d'une intervention éducative comportementale basée sur l'analyse appliquée du comportement (ABA) n'évoluent pas au même rythme et que si certains suivent après une scolarité normale, d'autres n'en retirent guère de bénéfices. **Plusieurs études devraient être entreprises rapidement, notamment sur la fidélité d'implantation de ces stratégies d'ICI et, d'autre part, sur les enfants qui ne progressent pas au même rythme.**

La France, dans ses recommandations de BPP de la HAS et de l'ANESML, a retenu la mise en place d'une « Intervention éducative, comportementale et développementale », et particulièrement dans le cadre de l'ABA, le Modèle de Denver, grâce notamment à la traduction française par Rogé des deux manuels (Rogers et Dawson, 2013 ; Rogers, Dawson et Vismara, 2016). On relève l'intervention basée sur le Modèle de Denver par l'association Ceresa animée par Rogé de l'Université de Toulouse, alors que dans d'autres pays francophones, on assiste à la mise

en place d'interventions avec des subventions et soutiens différents. Un effort doit être fait non seulement pour s'assurer de la qualité méthodologique de ces interventions mais aussi de leur efficacité.

Deux études ontariennes méritent d'être citées à propos d'un problème récurrent : **les listes d'attente après l'obtention d'un diagnostic**. D'une part, un Comité d'experts cliniciens en matière de trouble du spectre de l'autisme a publié une « **Mise au point sur le guide de pratique clinique et les points de référence en Ontario** » en janvier 2014 portant spécifiquement sur l'ICI, rebaptisée ICIP (Intervention Comportementale Intensive Précoce). Ce document relève notamment « qu'en raison de la longueur des listes d'attente des services d'ICI (ou d'ICIP) en Ontario, de nombreux enfants ayant un TSA finissent par dépasser la tranche d'âge adéquate et entrent à l'école sans services d'ICI. ». Aussi, une deuxième étude, également ontarienne, mérite notre attention sur le coût des listes d'attente (Piccininni et al., 2016). Les auteures réalisent **une analyse économique des coûts des listes d'attente d'enfants accueillis dans un programme d'ICI en fonction de leur temps d'attente** : ceux qui sont actuellement sur une liste d'attente (pendant 32 mois), ceux qui sont avec un temps d'attente réduit de moitié, ou ceux qui sont accueillis immédiatement après le diagnostic. Ils en concluent que « fournir un accès rapide (aux services d'ICI après le diagnostic) donne de meilleurs résultats de l'ICI, favorise l'indépendance future et diminue les coûts provinciaux et sociaux ». N'étant pas expert en analyse économique des coûts-bénéfices et si une prudence raisonnable s'impose, **des analyses de ce type devraient être entreprises rapidement dans nos pays.**

Enfin, il importerait d'étudier de **nouvelles pratiques d'intervention** dans la perspective d'une validation scientifique, comme les pratiques d'orthophonie (logopédie), de réadaptation et de scolarisation, et ce notamment à la lumière du mouvement en faveur de l'inclusion. Mentionnons une recherche récente comparant trois types d'approches à l'école pour les jeunes enfants d'âge préscolaire : il s'agit de l'approche de LEAP en inclusion, de l'approche TEACCH et d'un programme d'éducation spécialisée ne se référant pas à un modèle particulier (Boyd et al., 2014).

3. Avoir le choix parmi une gamme de services, c'est bien ; coordonner les services, c'est mieux. Dès

lors, le Québec met l'accent sur le développement des **ententes entre les services relevant de Ministères différents** ; ce qui constitue un défi majeur au Québec ainsi aussi dans nos pays. Tout d'abord, remarquons que la plupart des travaux de synthèse et recommandations, sont assurés par des administrations ou services dépendant des Ministères de la santé et/ou des services sociaux, mais rarement par les Ministères de l'Éducation. Pourquoi ? Or l'enseignement ou la scolarisation est un service « obligatoire » pour une tranche d'âge importante (de 6 ans jusque 16/18/21 ans selon les pays, recommandé de 2 ans et demi jusque 6 ans), sous la responsabilité du Ministère de l'Éducation qui attribue ainsi à l'enfant et l'adolescent en situation de handicap et en particulier d'un TSA, le rôle valorisé d' « élève », « écolier », « étudiant », et non celui de « malade » ou d' « handicapé ».

De plus, il importe d'assurer la transition entre les services : des services d'Intervention Intensive assurés au Québec par le secteur de réseau sanitaire et social vers l'école maternelle de même que la transition des adolescents scolarisés vers la vie adulte via la collaboration de plusieurs types de services à commencer vers 16-17 ans. D'autre part, le développement d'une école inclusive reste un défi majeur, poussé par le mouvement international d'inclusion proposé par la Convention des droits des Personnes Handicapées (ONU, 2006). Ces deux préoccupations concernent tous les pays (voir par exemple pour ce qui concerne la scolarisation : Philip et al., 2012 ; Philip et Magerotte, 2012) et le **développement de la recherche est essentiel dans ce domaine**.

4. Quant aux **Troubles graves du comportement**, ils concernent non seulement les enfants mais surtout les adolescents et adultes, tant au Québec qu'en France et dans d'autres pays. **Des travaux actuellement en cours dans plusieurs pays devraient être poursuivis et amplifiés** (Centre d'Expertise Autisme Adultes de Niort en France, Projet Inter-Action de la Fondation SUSA en Belgique), afin d'identifier les meilleures stratégies et pour que l'accueil des personnes adultes ayant des troubles graves du comportement ne soit pas « réduit » à un placement dans une structure particulièrement sécurisée. Sur ce plan, plusieurs initiatives ont été prises dans plusieurs pays, visant à mettre en place des services mobiles d'intervention ainsi qu'une formation aux stratégies d'évaluation fonctionnelle pour

identifier la fonction ou le « sens » du comportement problématique et au soutien positif au comportement adaptatif dans les équipes des établissements ou services confrontées à ces défis (voir par exemple en Belgique l'avis du Conseil Supérieur de la Santé, 2015 ; Magerotte et al., 2012 ; Neill et al. 2008 ; Willaye et Magerotte, 2008). **Il ne s'agirait donc pas de créer de nouveaux services pour accueillir ces personnes ayant des troubles graves du comportement mais de faciliter leur accès à – ou leur maintien dans – tous les services de la petite enfance, de l'école et aux services pour adultes via le soutien méthodologique de professionnels compétents, appelés au Québec « professionnels répondants »**. D'ailleurs, le Québec propose un « projet de recherche pilote qui permettra d'évaluer la pertinence de ce modèle, représentant une occasion d'assurer le développement des compétences des intervenants et d'offrir une réponse mieux adaptée à la situation de la personne ayant un TSA ».

Enfin, dans un dernier chapitre, le plan québécois recommande vivement « **un transfert des connaissances à la portée de tous les partenaires et une diversification plus large de la recherche** » et propose les trois objectifs qui ont été considérés comme prioritaires par le Forum. Le premier objectif vise à « favoriser la diversification de la recherche sur le TSA », tant des types de recherche, via notamment des actions concertées, le recours aux savoirs d'expériences des personnes avec TSA et de leur famille, que des sujets de recherche. La deuxième priorité est de « soutenir le développement des compétences des professionnels des différents programmes-services (...) pour intervenir auprès des personnes aux prises avec des troubles graves du comportement ou de multiples problématiques, afin de favoriser l'accès aux services ». Le troisième et dernier objectif vise à « assurer les activités de transfert des connaissances issues de la recherche (...) afin d'améliorer les interventions et les modes de gestion. ».

Ce développement dans nos pays implique en particulier une **mobilisation très forte des Universités**, notamment sur le plan de la formation (au niveau du 1er, 2ème et 3ème cycle) et de la recherche axée autour des grandes orientations des divers Plans Autisme, certes le Plan Autisme québécois mais aussi des Plans Autisme successifs en France et le Plan Transversal Autisme en Wallonie et à Bruxelles. Ce transfert des connaissances mais aussi des compétences nécessite davantage que quelques cours, ar-

articles et conférences, mais au contraire une expérience de plusieurs années, pour que les praticiens s'approprient les « bonnes pratiques » notamment via la mise en place de communautés de pratiques. L'ARAPI s'inscrit d'ailleurs parfaitement dans ces objectifs, via notamment la diffusion des travaux via le Bulletin scientifique de l'ARAPI, les journées d'étude et les Universités d'automne qu'elle organise depuis 1989.

## Références

ANESM (2008). *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Paris : ANESM.

Boyd, B.A., Hume, K., McBee, M.T., Alessandri, M., Gutierrez, A., Johnson, L., Sperry, L. & Odom, S.I. (2014). Comparative efficacy of LEAP, TEACCH and Non-Model-Specific Special Education Programs for preschoolers with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*, 44, 366-380.

Collège des médecins du Québec et l'Ordre des psychologues du Québec (2012). *Les troubles du spectre de l'autisme – l'évaluation clinique. Lignes directrices*.

Comité d'experts cliniciens en matière de trouble du spectre de l'autisme (2014). *Mise au point sur le guide de pratique clinique et les points de référence en Ontario*. Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse.

Conseil Supérieur de la Santé (2015). *AVIS N° 9203. Besoins en matière de Double Diagnostic (déficience intellectuelle et problèmes de santé mentale : trouble du comportement et/ou troubles psychiatriques) en Belgique*. Bruxelles : conseil supérieur de la santé.

Defresne, P., Bouchez, M-H, Delmotte, J. & Willaye, E. (2016). START, un programme de « Repérage des Troubles Précoces de la Communication et des Interactions Sociales », comme alternative au dépistage systématique des Troubles du Spectre de l'Autisme. *Anae*, N° 144, 511-517.

Deschatelets, J. & Poirier, N. (2016). Accueillir un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme en contexte d'intervention comportementale intensive en centre de la petite enfance. *Journal on Developmental Disabilities – Journal sur les handicaps du développement*, 22(1), 68-88.

Godreau, M., Degenne, C. & Fiard, D. (2017). Contenir les manifestations agressives et les crises de violence : dans la parole ne suffit plus. *Les cahiers de l'actif*, N° 488-489, 97-114.

Ilg, J., Jebrane, A., Dutray, B., Wolfensinger, L., Rousseau, M., Paquet, A., et Clément, C. (2017). Evaluation d'un programme francophone de formation aux habiletés parentales dans le cadre des troubles du spectre de l'autisme auprès d'un groupe pilote. *Annales Médico-Psychologiques*, 175, 430-435

Ilg J, Paquet A, Wolgensinger L, Dutray B, Rivard M, Rousseau M, et al. (2014). Programme francophone de formation pour les parents d'enfants avec un TSA : fondements et contenus. *Rev Francoph Clin Comport Cogn*, 19, 5-20.

Lovaas, O.I. (1987). Behavioral treatment and normal education and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of consulting and clinical psychology*, 55 (1), 3-9.

Lord, C., Rutter, M., Dilavore, P.C. & Risi, S. (2008). *ADOS. Échelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme*. Adaptation en français : B. Rogé et collaborateurs. Disponible chez [www.Hogrefe.fr](http://www.Hogrefe.fr)

Magerotte, G., Willaye, E. & Tits, P. (2012). L'intervention psycho-éducative clinique positive (PBS) auprès des personnes ayant un autisme et des troubles du comportement Un défi pour tous ! *Les Cahiers de l'Actif*, 434-437, 201-214  
Ministère de la santé et des services sociaux (2017). *Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme (2017-2022) – Des actions structurantes pour les personnes et leur famille*. Québec : Gouvernement du Québec.

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

Piccininni, C., Bisnaire, L., & Penner, M. (2017). Cost-effectiveness of Wait Time Reduction for Intensive Behavioral Intervention Services in Ontario, Canada. *JAMA Pediatr*, 171(1), 23-30.

Philipp, C. & Magerotte, G. (2012). L'autisme, une grande cause scolaire. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation Dossier*, n° 60.

Philipp, C., Magerotte, G. & Adrien, J.-L. (Eds) (2012). *Scolariser des élèves avec autisme et TED. Vers l'inclusion*. Paris : Dunod.

Rogers, S.J. & Dawson, G. (2013). *L'intervention précoce en autisme. Le Modèle de Denver pour jeunes enfants*. Paris : Dunod.

Rogers, S.J., Dawson, G. & Vismara, L.A. (2016). *L'intervention précoce en autisme pour les parents avec le modèle de Denver*. Paris : Dunod.

Rousseau, M., Paquet, A., Ilg, J., & Clément C., (2016). Le programme l'ABC du comportement de l'enfant ayant un TSA : des parents en action! Evaluation de sa validité sociale et son implantation. *Le Bulletin scientifique de l'ARAPI*, n° 36, 34-40.

Rutter, M., Lecouteur, A. & Lord, C. (2011). *ADI-R : Entretien semi-structuré pour le diagnostic de l'autisme*. Adaptation française : B. Rogé et collaborateurs. Disponible chez [www.Hogrefe.fr](http://www.Hogrefe.fr)

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

# Présentation du quatrième plan autisme

*René Cassou de Saint Mathurin*<sup>1</sup>

**B**ien que le lancement du 4<sup>ème</sup> plan autisme et les questions de l'organisation en termes de santé publique et d'accompagnement médico-social ne ressortent pas des thèmes habituellement abordés dans le BS, il nous a paru important de présenter brièvement la démarche engagée pour la préparation de ce 4<sup>ème</sup> plan. En effet, au-delà de la recherche sur les mécanismes des troubles du spectre de l'autisme et les interventions possibles sur ces troubles, la dimension de santé publique et la manière dont l'évolution des connaissances et des pratiques peut venir améliorer la vie quotidienne des personnes avec autisme constitue un champ de recherche à part entière. Cette présentation vient en parallèle avec les recommandations québécoises qui font l'objet d'un article de Ghislain Magerotte dans ce bulletin.

Cette concertation s'appuie sur le rapport IGAS : « Evaluation du 3<sup>ème</sup> plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4<sup>ème</sup> plan », réalisé par Claire Compagnon, Delphine Corlay (IGAS) et Gilles Petrault (IGEN)<sup>2</sup>.

L'introduction affirme que l'autisme est un trouble neurodéveloppemental, qui apparaît dans la première enfance et se manifeste tout au long de la vie. Elle note aussi que la question de l'autisme est dans notre pays, encore le champ de conflits idéologiques, « qui paraissent plus délétères que féconds », les auteurs du rapport notant qu'ils ont été « à l'origine d'une prise en compte tardive de l'autisme dans les politiques publiques en France (à partir de 2001) et ont compliqué l'établissement et l'application des recommandations de bonnes pratiques de la

HAS/Anesm.

En conclusion, ce rapport d'évaluation fixe plusieurs objectifs au 4<sup>ème</sup> plan :

- favoriser une meilleure inclusion de l'autisme dans la politique générale du handicap « afin que les spécificités du handicap et sa prise en compte dans un plan n'aboutissent pas à une exclusion des dynamiques générales portés par les ministères... Une volonté de trop forte spécification pourrait pénaliser la prise en charge des autistes... ».
- Ne pas disjoindre la question de l'autisme des autres troubles cognitifs et neurodéveloppementaux.
- Insérer plus étroitement la politique sanitaire et l'offre de soins
- Faire toute sa place au droit à l'éducation et aux apprentissages, l'inclusion en milieu ordinaire devant être une priorité, l'intervention médico-sociale venant au service de cet objectif.

On voit que ces objectifs essaient de proposer un équilibre entre la possibilité de faire bénéficier les personnes autistes du dispositif général d'accompagnement du handicap sans négliger la dimension spécifique des troubles du spectre de l'autisme<sup>3 4</sup>, tout en affirmant une volonté forte d'inclusion sociale et scolaire.

Cette concertation a été lancée le 6 juillet 2017 par Mr Emmanuel Macron, Président de la République, et les ministres et secrétaires d'état concernés (Sophie Cluzel, Handicap ; Frédérique Vidal, Recherche ; Jean- Michel Blanquer, Education Natio-

1. Psychiatre, directeur d'un centre médico-psycho-pédagogique en Charente Maritime, Président de l'**arapi**. [rccontacta-rapi@gmail.com](mailto:rccontacta-rapi@gmail.com).

2. <http://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/handicap/article/rapport-de-l-igas-relatif-a-l-evaluation-du-3eme-plan-autisme-dans-la>

3. Cette question n'est pas sans écho avec le débat entre Lumpers et Splitters qui a agité – et agite encore la recherche en autisme. A titre personnel, en tant que professionnel « de terrain », je me rangerais plutôt du côté des lumpers, mais les splitters, et notamment ceux engagés dans la recherches des mécanismes de l'autisme ont également des arguments pertinents (c.f. Références).

4. Ces termes sont difficiles à traduire exactement en français : lumpers renvoie à une vision holistique/dimensionnelle - comme celle adoptée dans le DSM-5 - alors que splitters correspond à une approche analytique/catégorielle (c.f. Références).

nale ; Agnès Buzyn, Santé). Cette concertation se tiendra entre juillet et décembre 2017, sous le pilotage de Claire Compagnon et Delphine Corlay. L'originalité de cette concertation est de coordonner le travail de 5 groupes de travail nationaux autour de 5 axes : scolarisation et formation professionnelle ; insertion sociale professionnelle et logement ; Recherche et formation universitaire ; Familles parcours ; Qualité des interventions et accompagnement au changement (les axes 3 et 5, en particulier sont directement en lien avec les missions de l'arapi) avec des groupes de travail territoriaux, le 3ème plan ayant mis en évidence à la fois des disparités inter-régionales importantes, et l'existence d'expériences innovantes en région sur lesquelles il est possible de s'appuyer. Cette concertation sera associée à un pilotage scientifique et technique avec une commission scientifique internationale, qui s'est déjà réunie et qui comprend plusieurs chercheurs membres de l'arapi. Elle permettra de s'assurer que les propositions faites sont en accord avec l'état des connaissances.

Cette concertation doit aboutir :

- à un nombre limité de mesures prioritaires et dont la mise en œuvre est précisée dans le temps ;
- des mesures qui s'articulent avec la politique générale du handicap ;

- permettant une généralisation à l'ensemble des handicaps ou au moins à l'ensemble des troubles neuro-développementaux.

### Conclusion

Ces objectifs tendent à répondre aux besoins de santé publique, d'accompagnement médico-social des personnes autistes. Ils sont susceptibles de stimuler la recherche sur les mécanismes et les interventions dans le domaine des troubles du spectre de l'autisme au sein de l'ensemble des troubles neuro-développementaux, même si, comme je l'indiquais plus haut, le débat entre « Lumpers et Splitters » reste ouvert et semble fécond pour nous permettre d'avancer dans la compréhension et l'accompagnement des personnes avec autisme.

### Références

- Leventhal, B.L. (2012). Lumpers and splitters : who knows ? Who cares?. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 51(1) :6-7. doi : 10.1016/j.jaac.2011.10.009.
- Mandy, W.P., Skuse, D.H, Charman, T., Frazier, T.W. (2012). In defense of lumping (and splitting). *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 51(4) :441-2; author reply 442-3. doi : 10.1016/j.jaac.2012.02.004.



# Rapport résumé des recherches sur l'inclusion scolaire en milieu ordinaire des enfants avec TSA

Jean-Louis Adrien <sup>1</sup>

## Rappel bref des premières recherches à l'étranger

**A**UX USA, dès les années 1990, comme de plus en plus d'enfants autistes commençaient à être intégrés dans des programmes d'éducation préscolaire et scolaire, plusieurs chercheurs ont tenté d'une part de définir les comportements-cibles d'intervention précoce reflétant le fonctionnement des enfants en milieu scolaire favorisant leur intégration, et d'autre part d'examiner leurs trajectoires développementales. Ainsi, trois comportements cibles pour l'intervention et l'accompagnement en milieu scolaire ont été identifiés : l'évitement des pairs, l'attention conjointe et l'initiation de l'interaction (Koegel et al. 2001). De plus, McGee et al. (1994) rapportent des améliorations de la proximité de l'enfant autiste envers ses pairs typiques et Koegel et al (2001) montrent que, comparés à leurs pairs typiques, les enfants autistes interagissent en classe autant avec les adultes que les autres enfants, mais que leurs interactions avec ceux-ci restent plus rares. Enfin, Stahmer et Ingersoll (2004) présentent les résultats complets de 20 jeunes enfants autistes intégrés et accompagnés dans des milieux préscolaires et bénéficiant d'un programme spécifique d'inclusion (Children Toddler School). Ils notent qu'à la fin de l'étude longitudinale, 90 % des enfants utilisent un système de communication fonctionnelle comparativement à 50 % au début. Ces premiers résultats ont montré l'effet bénéfique de l'inclusion préscolaire sur le développement et la communication des enfants autistes. Dans une recherche plus récente, Stahmer et al. (2011) en présentant les évolutions de 102 enfants (âgés en moyenne de 2 ans 4 mois au début et de 3 ans à la fin) confirment les bénéfices développementaux cognitifs et communicatifs de ce programme d'inclusion appliqué durant 6 mois. Par la suite, plusieurs autres travaux ont été

effectués sur cette même thématique (Koegel et al., 2011 ; Eapen et al., 2013 ; Eldevick et al., 2012 ; Rivard et al., 2014) montrant à nouveau les bénéfices indéniables de programmes d'intervention pour la scolarisation inclusive des enfants autistes.

## Présentation des recherches en France

Alors que les premiers écrits en France sur l'intégration scolaire des enfants autistes présentaient les dispositifs existants et le suivi de cas particuliers (Perrot-Beaugerie et Lelord, 1991), l'une des premières recherches en France réalisée dans les années 1990 (Contrat Inserm n°878001) a consisté en une "Evaluation longitudinale des effets sociaux et socio-cognitifs de l'insertion d'autistes en classe spéciale au sein d'une école primaire." (Pr. J. Beaudichon Laboratoire de Psychologie du Développement et de l'Education de l'Enfant -LaPsyDEE- URA.CNRS. 1353, Université René Descartes-Paris V-Sorbonne). Cette étude a montré l'intérêt pour les enfants autistes d'avoir un tutorat assuré par des pairs qui eux-mêmes en retour font des progrès socio-cognitifs (Plumet et Beaudichon, 1992). Depuis, quelques recherches scientifiques se sont centrées sur les problématiques du développement des enfants mais aussi de celles de leurs parents et de leurs enseignants. Nous présenterons brièvement les principales et donnerons un bref résumé des résultats acquis de chacune d'entre elles.

**1. Effets de l'accompagnement de jeunes enfants autistes à l'école et à domicile sur leur évolution psychologique, le développement de leur activité cérébrale et la qualité de vie des familles.** Projet Cognitique : 2002-2006 - CITÉS (Coach Intégration Travail École Supervision). Ministère Délégué Recherche et Nouvelles Technologies.

Responsable scientifique : Pr. J-L Adrien Université Paris Descartes ; Responsable clinicien : M.P Gattegno, Cabinet de Psychologie ESPAS-

1. Pr. Émérite, Institut de Psychologie et laboratoire de Psychopathologie et Processus de santé » (LPPS, EA 4057) de l'Université Paris Descartes.



IDDEES. Partenaires usagers : Associations de parents, Vivement l'École et Les Premières Classes. Partenaires scientifiques : Laboratoire des Sciences de l'Éducation de l'Université René Descartes, (Paris 5) Equipe « Handicaps à l'école, psychologie clinique », 45, rue des Saints-Pères 75006 Paris ; Laboratoire « Cognition et Développement », Institut de Psychologie de l'Université René Descartes, (Paris 5), 71, avenue Edouard Vaillant 92100 Boulogne. Rapport complet adressé le 1/10/2006 au Ministère Délégué Recherche et Nouvelles Technologies (Correspondant : Philippe Imbert).

*1 - Etude du Développement des enfants autistes intégrés en milieu scolaire ordinaire*

L'étude a porté sur 10 enfants autistes intégrés en milieu scolaire ordinaire et accompagnés par des étudiants en psychologie ou psychologues formés spécifiquement à l'autisme, et dont le développement a été évalué à trois reprises (T0, T1 et T2) à des intervalles de 8 à 10 mois sur une période de 2 ans, avec des tests du développement cognitif, socio-émotionnel (BECS) intellectuel et neuropsychologique (EDEIR, K-ABC) et à l'aide d'une échelle d'évaluation de l'autisme (CARS). Les résultats montrent que tous les 10 enfants intégrés évoluent au plan intellectuel et au plan symptomatologique, certes à des degrés divers : leurs âges de développement augmentent et le degré de retard intellectuel de ceux qui en présentent diminue, voire disparaît. De même, on note une diminution de leur symptomatologie autistique associée à une amélioration de leurs interactions et de leur communication sociales.

*2 - Etude de la Qualité de Vie des parents*

Les études sur la qualité de vie de 8 parents de ces enfants autistes inclus en école ordinaire et bénéficiant d'un accompagnement IDDEES montrent que les parents sont satisfaits, qu'ils se sentent soutenus et moins stressés. Ils témoignent de leur satisfaction particulièrement par rapport à leurs activités de loisirs et de détente et à leur vie de famille. Aussi, le programme IDDEES d'accompagnement scolaire de l'enfant autiste a un impact relativement favorable sur la qualité de vie des parents (Cappe et al., 2009).

*3 - L'étude longitudinale sur le développement cérébral n'a pas pu être réalisée, le second examen au Temps 1 n'ayant pas pu être effectué.*

*4 - Etude du rôle des accompagnants d'enfants autistes inclus à l'école et des psychologues superviseurs des projets d'inclusion scolaire*

L'étude a porté sur 10 accompagnants d'enfants autistes bénéficiant du programme IDDEES pour leur inclusion scolaire et sur 11 psychologues superviseurs exerçant en libéral auprès de personnes avec autisme. Les fonctions et le rôle de l'accompagnant (Wolff et al., 2005 a,b) et du psychologue superviseur (Wolff et al., 2009) sont étudiés par une analyse du contenu des entretiens à l'aide de méthode statistiques. Les résultats soulignent les caractéristiques spécifiques de ces deux types de pratiques professionnelles nouvelles auprès des enfants autistes et de leurs familles en partenariat avec le personnel des écoles et collèges. Ils mettent en exergue la nécessité de les valoriser et notamment de promouvoir l'accompagnement psycho-éducatif individualisé par une formation universitaire spécifique (Adrien, 2010) et par la reconnaissance de ce nouveau métier.

**2. Recherche sur l'évolution cognitive autistique et de régulation de 15 enfants autistes inclus à l'école ordinaire et bénéficiant du programme IDDEES.** Thèse de doctorat d'Astrid Kremer (université Paris Descartes, 2009)

Un groupe de 15 enfants autistes accompagnés pendant 2 ans par des psychologues formés à l'autisme ont été évalués à trois reprises au niveau de leurs efficacités intellectuelles, de la régulation de leur activité (GRAM) et de leurs comportements autistiques (ECA-R, EFC). Les résultats montrent une nette amélioration dans tous ces domaines chez tous les enfants avec des différences interindividuelles et des variations intra-individuelles des rythmes d'évolution (Adrien et al., 2006 ; Kremer, 2009).

**3. Recherche sur le développement cognitif et le comportement autistique d'enfants autistes bénéficiant d'un accompagnement expert à l'école ordinaire : Une expérience française** (Gattegno, Wolff, & Adrien, 2012 ; In Philip, Magerotte, & Adrien, 2012)

L'étude porte sur un groupe de 25 enfants autistes suivis dans le cadre du programme IDDEES et vise à évaluer les évolutions de leurs capacités intellectuelles, de leur retard et de l'intensité de l'autisme, en fonction de la durée hebdomadaire de l'accompagnement et de leur âge au début de l'intervention. Les évaluations sont effectuées tous les 8 à 10 mois (T0, T1 et T2) sur une période de 2 ans, à l'aide de tests validés et appropriés aux enfants avec autisme. L'évaluation de l'autisme est faite à l'aide de la CARS et celle du développement est ef-

fectuée à l'aide de tests choisis en fonction du niveau de développement de l'enfant (PEP-R, EDEI-R, K-ABC). Les résultats montrent une diminution à la fois de la symptomatologie autistique (Figure 1) et du degré de retard mental chez tous les enfants (Figure 2), diminution qui est notable chez ceux bénéficiant d'un programme d'une durée de 35h/hebdomadaire comparativement à ceux accompagnés durant 17h/hebdomadaire.

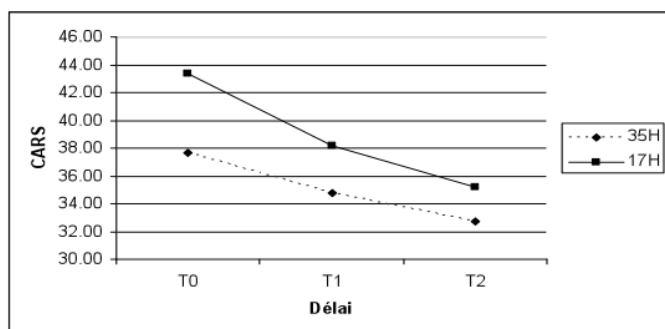


Figure 1 – Evolution des scores moyens CARS entre les temps T0, T1 et T2 pour les deux sous-groupes d'enfants bénéficiant d'une intervention de 35h et de 17h.

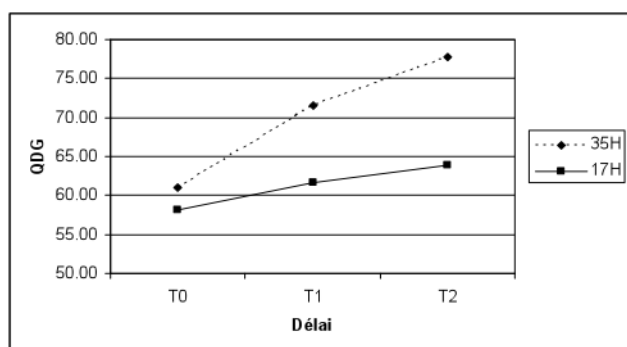


Figure 2 – Evolution des QDG entre les temps T0, T1 et T2 des enfants de l'étude bénéficiant soit de 35h soit de 17h de durée d'intervention.

De même, quelle que soit la durée hebdomadaire d'intervention, les enfants les plus jeunes à savoir d'âge moyen inférieur à 5 ans ont des gains de développement supérieurs (25 mois) à ceux (19 mois) des enfants plus âgés, à savoir ceux dont l'âge moyen est supérieur à 5 ans. De même, il est constaté que quel que soit l'âge moyen des enfants, les gains de développement sont supérieurs lorsque l'intervention IDDEES a une durée hebdomadaire de 35h comparativement à une durée de 17h. L'intensivité de l'intervention est donc un élément important dans le constat des progrès de l'enfant.

**4. Recherche doctorale de Célia Nézereau** (Financement par une bourse de la Fondation Initiative Autisme).

Cette recherche comprend deux parties. La première est la poursuite de l'étude citée ci-dessus (Gattegno et al., 2012) et concerne 54 enfants bénéficiant du programme IDDEES. L'analyse des résultats est en cours, la thèse devant être soutenue le 30 octobre 2017. La seconde partie examine l'évolution des troubles de la régulation et de la flexibilité d'enfants autistes bénéficiant du programme IDDEES dans lequel est incluse une nouvelle technologie d'apprentissage scolaire, les applications LearnEnjoy. Une étude préliminaire longitudinale a été réalisée sur un groupe de 40 participants dont 31 enfants (Nézereau et al., 2017). L'évaluation de la dysrégulation de l'activité par domaine (5 domaines proposés par l'application) est réalisée à l'aide de la GRAM (Martineau et al., 1998) et celle de l'intensité de la résistance au changement est évaluée à l'aide de l'Echelle d'évaluation des Comportements Répétés et Restreints dans l'autisme (EC2R), élaborée par Bourreau et al. (2009). Les résultats mettent en évidence un temps d'adaptation à l'utilisation des applications, nécessaire et commun à la majorité des participants. Ainsi, durant les trois premiers mois d'utilisation, on observe une augmentation des troubles de la régulation et de la rigidité cognitive, puis durant les trois derniers mois on note une stabilisation, voire une diminution de ces troubles du comportement.

**5. La recherche pilotée et coordonnée par Marie-Hélène Plumet** (Financement CNSA, Appel à Projet Autisme, 2015)

La recherche comprend deux volets : l'étude du développement psychologique des enfants autistes inclus en Unités d'Enseignement Maternelle (UEM) et celle de la qualité de vie des parents et des professionnels de la classe inclusive. Les résultats préliminaires de cette recherche sont présentés d'une part au Congrès RISPSYDEV d'Aix-Marseille (Plumet et al., 2017 ; Cappe et al., 2017 ; Marie et al. 2017 ; Morange-Majoux et al. 2017) et d'autre part au 17th International ESCAP Congress 2017 – (European Society for Child and Adolescent Psychiatry), à Genève. L'étude du développement concerne 21 enfants TSA fréquentant 2 nouvelles Unités d'Ecole Maternelle (1 en Ile-de-France, 1 en Ile-et-Vilaine), suivis entre l'âge de 3 et 5 ans et un groupe d'enfants TSA un peu plus âgés (5 à 9 ans) suivis dans

une Unité Dédicée pour l'Accompagnement à la Scolarisation des Enfants avec Autisme (UDASEA), et dont la proximité permet des activités communes avec leurs pairs typiques et des inclusions progressives dans l'école ordinaire. Elle implique plusieurs enseignants-chercheurs (1) du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS, EA 4057) de l'université Paris Descartes et (2) du Laboratoire de Psychologie, Cognition, comportement et Communication (LP3C, EA1285) de l'Université Rennes 2 - Haute Bretagne, ainsi que les différents professionnels de ces classes. Les mesures, effectuées tous les 6 mois, comprennent des évaluations standardisées a) du développement social et cognitif (BECS, Adrien, 2007 ; PEP 3, Schopler, Lansing, & Reichler, 2008 ; VABS2, Sparrow et al., 1989 ; échelle d'imitation, Nadel, 2011), b) des comportements autistiques (ECA-R, Lelord & Barthélémy, 2003), et c) des particularités sensorielles (SEQ, Baranek et al., 2006 ou Profil Sensoriel, Dunn, 2010) complétées selon les cohortes d'évaluations plus fines d) du langage (EVALO, Coquet, Roustit, & Jeunier, 2007) ou e) de la latéralisation manuelle (Auzias, 1984) et motricité fine.

Les premiers résultats (sur 18 à 24 mois selon les groupes de participants) montrent que tous les enfants ont fait des progrès dans l'ensemble des domaines fonctionnels évalués même si leurs rythmes d'évolution et leurs niveaux de développement initiaux sont différents. Les troubles sensoriels et du comportement s'atténuent sensiblement dès la 1ère année. Les profils sociocognitifs des enfants non seulement progressent en niveaux atteints mais aussi s'homogénéisent davantage entre secteurs (Marie et al., 2017). Des trajectoires atypiques demeurent dans certains domaines, préférence manuelle, langage et communication (Morange-Majoux et al., 2017).

## 6. Recherches sur les parents d'enfants autistes inclus en école ordinaire

Les besoins et attentes des parents concernés par la scolarisation d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme sont désormais de mieux en mieux identifiés et font l'objet de recherches très récentes et de plus en plus nombreuses (Belliti et al., 2017 ; Cappe et al. 2016a ; Hayek, 2015). Hayek (2015) étudie à l'aide d'entretiens et de questionnaires les perceptions des parents, des enseignants et des AVS envers l'inclusion scolaire des enfants avec autisme et tente de préciser ce que les uns et les autres attendent de cette scolarisation. Les résultats présen-

tés ici concernent seulement les parents. Ils mettent en évidence leur « préférence pour une scolarisation en milieu ordinaire : le contact avec l'autre, le regard de l'autre, le travail en petit groupe et l'échange entre les enfants orientent les enfants atteints d'autisme vers une socialisation. Cette scolarisation les aide à développer des relations sociales avec les autres enfants et à apprendre les règles de vie en communauté. Elle est essentielle parce que les apprentissages doivent se faire à la fois par l'imitation et l'observation des pairs au développement typique» (Hayek, 2015). Les enfants avec autisme imitent le comportement « normal » des autres enfants de classe pour les interactions et pour l'apprentissage scolaire. Selon les parents, les classes spécialisées (comme la CLIS) ont des effets négatifs sur les enfants autistes parce que, d'une part elles mettent en exergue les différences par rapport aux autres élèves et favorisent ainsi leur exclusion toute leur vie, et d'autre part elles ne les préparent pas à s'intégrer dans la société à l'âge adulte. En revanche, l'inclusion en classe ordinaire vise à souligner les similitudes par rapport aux autres enfants et donc à favoriser l'inclusion sociale à court et à long terme. Aussi, « quelle que soit la sévérité des troubles autistiques, les parents préfèrent scolariser leur enfant en classe ordinaire. Quelle que soit l'ampleur du handicap, le facteur « socialisation » est primordial pour les parents». « Les parents souhaitent donc favoriser l'intégration sociale de leur enfant et en même temps développer ses capacités scolaires » (Hayek, 2015). Bien que les parents soient parfois en situation de stress (Belliti et al., 2017), Cappe et al., (2016) soulignent aussi leurs besoins : ceux d'avoir un réel partenariat avec l'équipe de l'école, de s'impliquer dans l'éducation scolaire de leur enfant et dans les acquisitions d'autonomie. Ils notent aussi que les parents expriment le besoin de communiquer avec leur enfant, de le comprendre et surtout de se sentir pleinement efficaces dans son éducation et son développement.

## 7. Recherches sur les enseignants accueillant dans leur classe des enfants avec autisme

Des recherches récentes portent sur le vécu des enseignants et sur leurs pratiques pédagogiques et aussi sur l'identification de leurs besoins quand ils accueillent un enfant avec autisme dans leur classe (Cappe et al., 2016b, 2017). Dans une étude récente importante, Boujut et Cappe (2016) et Boujut et al. (2016) comparent l'expérience de 245 ensei-

gnants accueillant des élèves souffrant d'un TSA, selon différentes modalités et contextes d'accueil scolaire. Ainsi, 103 enseignants du milieu ordinaire accueillent dans leur classe un élève ayant un TSA, 100 enseignants de classe/établissement spécialisés ont en charge au moins un élève ayant un TSA et 42 enseignants du milieu ordinaire n'accueillent aucun élève en situation de handicap, ce dernier groupe constituant le groupe contrôle. Le stress perçu, le soutien social perçu, les stratégies d'adaptation (coping) et l'épuisement professionnel (burnout) ont été évalués chez ces 245 enseignants. Les résultats montrent que les enseignants spécialisés perçoivent leur enseignement comme un défi, qu'ils peuvent compter davantage sur l'aide de leurs collègues, qu'ils utilisent plus de stratégies d'adaptation centrées sur le problème ou la recherche de soutien social, et qu'ils sont moins épuisés émotionnellement que les enseignants des classes ordinaires. En conclusion, cette étude souligne une meilleure adaptation des enseignants des classes et établissements spécialisés, probablement grâce à leur formation/à leur expérience et aux conditions d'accueil aménagées. Une étude plus récente (Boujut et al., 2017) portant sur 203 enseignants accueillant un enfant autiste dans leur classe montre que plus ces enseignants ont un faible sentiment d'auto-efficacité, plus ils développent des stratégies de gestion du stress centrées sur l'émotion et plus ils auront de risque de présenter un épuisement professionnel. Cette étude confirme la nécessité, pour le bien-être de tous, d'accompagner l'enseignant qui inclut un enfant autiste dans sa classe et de veiller à ce qu'il ait bien la possibilité d'assurer non seulement les apprentissages scolaires de cet enfant mais aussi une bonne gestion de ses particularités fonctionnelles.

Dans une approche compréhensive de cette problématique de l'inclusion scolaire des enfants autistes, les mêmes auteurs (Cappe et Boujut, 2016) développent un modèle écosystémique comprenant plusieurs sous-systèmes (l'ontosystème, le microsystème, le mésosystème, l'exosystème, le macrosystème et le chronosystème) qui tient compte aussi bien de l'influence des caractéristiques de l'individu et des systèmes de son environnement que de leurs interactions. Ce modèle considère aussi l'effet des structures sociales et des politiques gouvernementales, ainsi que celui des normes, valeurs et idéologies sociétales. Alors que 60 % des enfants autistes ont accès à une forme de scolarisation quelle

qu'elle soit (parfois d'une heure par semaine) et que seulement 20 % ont accès à une inclusion en école ordinaire (Collectif Autisme, 2011), les auteurs concluent qu'un tel modèle peut s'adapter de façon tout à fait pertinente à une meilleure compréhension de l'inclusion scolaire des élèves ayant un TSA pour permettre à un plus grand nombre d'enfants autistes de devenir de vrais élèves.

## Références

- Adrien, J-L. (2010). Accompagnant de personnes avec autisme et troubles apparentés : une nouvelle licence professionnelle pour un nouveau métier. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 45, 151-160.
- Adrien, J-L., Gattegno, M.-P., Kremer, A., & Aben-haïm, N. (2006). L'évaluation psychologique longitudinale du développement cognitif des enfants avec autisme : étude de la trajectoire développementale. *Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant (A.N.A.E)*, 91,2007, pp. 41-47.
- Bellity, S., Himi, T., Plumet, M.H., & Cappe, E. (2017). Early childhood special education classes designed for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in ordinary French schools, stress and quality of life of parents (ID : 2452). Poster to 17th International Congress of Congress of European Society Child and Adolescent Psychiatry (ESCAP), Geneva, 9-11 July 2017.
- Boujut, É., & Cappe, É. (2016). La scolarisation des élèves autistes. Comparaison du vécu des enseignants en milieux ordinaires et spécialisés. *Education & Formation*, 92, 137-152.
- Boujut, É., Dean, A., Grouselle, A., & Cappe, É. (2016). Comparative Study of Teachers in Regular Schools and Teachers in Specialized Schools in France, Working with Students with an Autism Spectrum Disorder : Stress, Social Support, Coping Strategies and Burnout. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46 :2874-2889.
- Boujut, É., Popa-Roch, M., Palomares, E-A, Dean, A. & Cappe, É. (2017). Self-efficacy and burn-out in teachers of students with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 36, 8-20.
- Bourreau, Y., Roux, S., Gomot, M., Bonnet-Brilhault, F., & Barthélémy, C. (2009). Validation of the repetitive and restricted behaviour scale in autism spectrum disorders. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 18, 675-682.
- Cappe, É., & Boujut, É. (2016b). L'approche écosystémique pour une meilleure compréhension des défis de l'inclusion scolaire des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Approche Neuropsychologie des Apprentissages de l'Enfant (ANAE)*, 143 ; 1-11.

- Cappe, E., Bellity, S., & Plumet, M.H. (2017). Suivi sur deux ans du stress perçu, du sentiment d'auto-efficacité et du burnout de professionnels intervenant auprès d'enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme en unité d'enseignement maternelle. Communication affichée présentée au 10ème Colloque international RIPSIDEVE « De la recherche à la pratique : études en psychologie et psychopathologie développementale », Aix-en-Provence 15-16 juin 2017.
- Cappe, É., Bobet, R., Gattegno, M. P., Fernier, A., & Adrien, J.-L. (2009). Effet d'un programme spécialisé pour enfants avec autisme sur la qualité de vie des parents. *Revue Québécoise de Psychologie*, 30(2), 137-159.
- Cappe, É., Smock, N., & Boujut É., (2016a). Scolarisation des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme et expérience des enseignants : sentiment d'auto-efficacité, stress perçu et soutien social perçu », *L'Évolution psychiatrique*, vol. 81, n° 1, p. 73-91.
- Cappe, É., Zoude, J. & Plumet, M.-H. (2016c). Besoins et attentes des parents et des professionnels concernés par la scolarisation d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme dans une unité d'enseignement maternelle. *Rééducation orthophonique*, 266, 149-168
- Eapen, V., ?rn ?ec, R., & Walter, A. (2013). Clinical outcomes of an early intervention program for preschool children with Autism Spectrum Disorder in a community group setting. *BMC Pediatrics*, 13(1), 3.
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Jahr, E., & Hughes, J. C. (2012). Outcomes of behavioral intervention for children with autism in mainstream pre-school settings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(2), 210-220.
- Gattegno, M.P, Wolff, M., & Adrien, J-L (2012). Expérience française d'accompagnement en milieu scolaire ordinaire. In C. Philp, G. Magerotte et J-L Adrien, *Scolariser des élèves avec autisme et TED. Vers l'inclusion*. Dunod, Paris, pp.75-91.
- Gattegno, M.P. (2004). L'accompagnement scolaire et professionnel des personnes atteintes d'autisme. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant (ANAE)*, 74-75 : 36-38.
- Gattegno, M.-P., Abenhaïm, N., Kremer, A., Castro, C., & Adrien, J.-L. (2006). Etude longitudinale du développement cognitif et social d'un enfant autiste bénéficiant du programme IDDEES. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 16, 4, 157-168.
- Gattegno, M.P., Fernier, A., Granier-Deferre, C., & Adrien J.-L. (2005). Etude des effets de l'accompagnement d'enfants autistes à l'école et à domicile sur leur développement psychologique et social (Programme IDDEES). *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*, 83-84, 196-202.
- Hayek, H (2015). *L'intégration scolaire des enfants en situation de handicap : le cas particulier des enfants avec autisme*. Thèse de doctorat en Psychologie. Université de Bretagne occidentale, Brest.
- Koegel, L., Koegel, R., & Frea, W.D. (2001). Identifying early intervention targets for children with autism in inclusive school settings. *Behavior Modification*, 25(5) :745-761.
- Koegel, L, Matos-Fredeeen, R., Lang, R. & Koegel, R. (2011). Interventions for children with Autism Spectrum Disorders in inclusive school settings. *Cognitive and Behavioral Practice*, 18(3), 421-588.
- Kremer, A. (2009). *Etude comparative et longitudinale de personnes avec autisme suivies par le programme IDDEES : lien entre la régulation de l'activité, les fonctions neuropsychologiques, la sémiologie autistique et la trajectoire développementale*. Thèse de doctorat de psychologie, Université Paris Descartes, Paris.
- Marie, M., Koch, A., Plumet, M.H., & Veneziano, E. (2017). Evolution de la communication d'enfants TSA en unité d'enseignement maternelle : analyse fonctionnelle dans différentes situations scolaires. Communication affichée présentée au 10ème Colloque international RIPSIDEVE « De la recherche à la pratique : études en psychologie et psychopathologie développementale », Aix-en-Provence 15-16 juin 2017.
- Marie, M., Plumet, M-H., Koch, A., Morange-Majoux, F. & Adrien, J-L (2017, juillet). Developmental follow-up of ASD children attending new pre-school inclusive classrooms in France. Poster to 17th International Congress of Congress of European Society Child and Adolescent Psychiatry (ESCAP), Geneva, 9-11 July 2017.
- Martineau, J., Adrien, J.L., Barthélémy, C., & Lelord, G. (1998). Association and regulation disorders in infantile autism. *Journal of Psychophysiology*, 12, 275-285.
- McGee, G.G., Daly, T., & Jacobs, H.A. (1994). The Walden preschool in Massachusetts. In : Harris SL, Handleman JS, eds. *Preschool education programs for children with autism*. Austin, Tex : PRO-ED ; 15-36.
- Morange-Majoux, F., Plumet, M-H, Marie, M., Koch, A. & Adrien, J-L. (2017, juin). La latéralité manuelle et les modalités de préhension d'objets chez des enfants TSA : suivi longitudinal entre 3 et 5 ans en UEM. Communication affichée présentée au 10ème Colloque international RIPSIDEVE « De la recherche à la pratique : études en psychologie et psychopathologie développementale », Aix-en-Provence 15-16 juin 2017.
- Nézereau, C., Wolff, M., Gattegno, M-P., Bourgueil, O., Regnault, G., & Adrien, J-L. (2017, sous presse). Evolution de la régulation et de la résistance au changement d'enfants et d'adultes avec Trouble du Spectre de l'Autisme.

- tisme (TSA) : contribution des applications numériques « LearnEnjoy » dans le cadre d'un programme d'intervention développementale, le programme IDDEES. *Ergo'IA 2016 Conference Proceedings*.
- Philip, C., Magerotte, G., & Adrien, J-L (2012). *Scolariser des élèves avec autisme et TED. Vers l'inclusion*. Dunod, Paris.
- Plumet, M.H., & Beaudichon, J. (1992). Social-cognitive progress in normal children tutoring autistic peers. *Vth European Conference on Developmental Psychology*, Séville, Espagne, 6-9 septembre 1992.
- Plumet, M-H., Briet, G., Le Sourn-Bissaoui, S., Marie, M., Koch, A., Dardier, V., La Maner-Idrissi, G., & Adrien, J-L. (2017). Suivi des trajectoires de développement cognitif et social d'enfants TSA scolarisés en Unités d'Enseignement Maternelle : données sur 2 ans. Communication orale présentée au *10ème Colloque international RIPSYDEVE « De la recherche à la pratique : études en psychologie et psychopathologie développementale »*, Aix-en-Provence 15-16 juin 2017.
- Rivard, M., Terroux, A., & Mercier, C. (2014). Effectiveness of early behavioral intervention in public and mainstream settings : The case of preschool-age children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1031-1043.
- Stahmer, A.C. & Ingersoll, B. (2004). Inclusive Programming for Toddlers with Autism Spectrum Disorders : Outcomes from the Children's Toddler School. *Journal of Positive Behavior Interventions*. 6, 67-82.
- Stahmer, A.C., Akshoomof, N., & Cunningham, A.B. (2011). Inclusion for toddlers with autism spectrum disorders : The first ten years of a community program. *Autism*, 15(5) : 625-641.
- Wolff, M., Gattegno, M.P., & Adrien J-L. (2005a). Un modèle des accompagnements de personnes avec autisme : pour la valorisation de la profession. *Handicaps - revue de sciences humaines et sociales- n° 105-106*, 51-69.
- Wolff, M., Gattegno, M.P., & Adrien J-L. (2005b). Une approche novatrice dans la prise en charge des enfants autistes : l'accompagnement scolaire et à domicile. *Revue Québécoise de Psychologie*, 26, 3, 183-204.
- Wolff, M., Gattegno, M.P., & Adrien J-L. (2009). Rôle et avenir du psychologue superviseur pour l'accompagnement de personnes avec autisme. *Revue Québécoise de Psychologie*, 30 (3), 143-162.

## Résumés de la journée scientifique de l'arapi

### Problèmes soulevés par la définition des critères diagnostiques des différents troubles du développement.

Pierre Defresne<sup>1</sup>

Si personne ne conteste l'existence de tableaux autistiques typiques ou « prototypiques », on rencontre par contre souvent en pratique clinique des enfants, adolescents ou adultes présentant des signes autistiques et des pathologies neuro-développementales complexes pour lesquels l'utilisation des catégories diagnostiques comme définies dans les manuels, est problématique. Plusieurs constatations nous poussent à questionner la validité et la cohérence de ces entités diagnostiques, notamment celle du « Trouble du spectre de l'autisme », ainsi que leur place dans le spectre des « Troubles neuro-développementaux » et même au sein d'une certaine neuro-diversité.

#### 1- Le critère de significativité des difficultés

Bien souvent, les manuels considèrent que les symptômes sont valides s'ils entraînent une « gêne fonctionnelle significative ». Or, en pratique clinique, il faut bien convenir que cette notion de significativité revêt une dimension subjective du côté de l'examineur, qui se confronte à la subjectivité de la personne-même, finalement la seule à pouvoir déclarer ce qui représente une source de difficulté dans sa vie.

#### 2 - La non-spécificité des critères

Certains signes retrouvés chez les personnes avec un TSA peuvent également être observés dans d'autres syndromes ; par exemple, les enfants hyperactifs peuvent présenter des stéréotypies, on peut rencontrer des rituels chez les enfants anxieux et on peut même parfois observer des écholalies de façon transitoire dans le développement typique. Certains auteurs discutent par ailleurs qu'il pourrait exister une continuité entre les spectres du TDAH et du TSA. De plus, il existe une grande variabilité au sein même du spectre des TSA : entre un jeune enfant non-communicant avec un tableau autistique massif et

un adolescent de 12 ans présentant un autisme de haut niveau qui rentre au collège, il y a un monde de différences en termes de besoins, de pronostic, d'intégration... Le premier de ces enfants a des besoins qui correspondent davantage à ceux d'un enfant avec un retard mental plus homogène qu'à ceux du second de ces patients. Gillberg a rappelé lors de l'Université d'Automne 2015 que la co-morbidité est quasiment la règle dans les TSA. Les signes centraux de l'autisme sont rarement isolés, et on observe plus généralement une mixité des symptômes des TSA avec diverses co-morbidités : TDAH, trouble du langage, déficience intellectuelle, trouble de l'humeur. . .

#### 3 - Le caractère quantitatif des outils diagnostics

L'ADI, l'ADOS, la CARS sont, parmi d'autres, classiquement utilisés pour établir un diagnostic. Ils renseignent sur une accumulation de difficultés et nécessitent que la personne dépasse un certain seuil pour que l'on considère la présence ou pas d'un TED ou d'un TSA. Mais dans la réalité, le clinicien se trouve en difficulté lorsque le score est à la limite de la significativité, lorsque deux examinateurs n'ont pas exactement la même cotation, ou lorsque différents outils diagnostiques ne donnent pas de résultats similaires. Ces outils sont indicatifs et constituent une aide au diagnostic, mais leur utilisation pratique pose parfois problème

#### 4 - Etiopathogénie des troubles

Finalement, les TSA ont une parenté avec l'ensemble des troubles neuro-développementaux sur le plan de leur origine. Le modèle actuel implique des facteurs génétiques communs aux divers troubles neuro-développementaux, associés de façon variable à des facteurs d'environnement qu'ils soient lésionnels ou épigénétiques.

#### 5 - Les interventions

Les interventions sont davantage orientées par les symptômes que par les diagnostics. En pratique, la prise en charge doit être ajustée en fonction des besoins individuels de chaque enfant, pas du diagnos-

1. Pédiatre, Neuropédiatre, médecin-directeur du "Centre de Référence pour les Troubles du Spectre de l'Autisme", au sein de la Fondation SUSA (Mons, Belgique), médecin-directeur d'un Centre de Réadaptation Ambulatoire (Tournai), professeur invité à la Haute Ecole Provinciale Condorcet, membre du Conseil Scientifique de l'arapi. pierre.defresne@skynet.be .

tic.

A y regarder de plus près, ce questionnement a été partagé lors de la rédaction du DSM-5. On peut y lire : « *Les critères diagnostiques n'identifient pas nécessairement un groupe homogène de patients ; les validateurs sont transversaux et sont communs à des troubles voisins.* » Et plus loin : « *Tant qu'il n'y pas de mécanisme étiopathogénique incontestable validant le trouble, la règle en la matière reste l'utilité clinique* ». (Citation du DSM5 - Introduction). Or, en médecine, le diagnostic vaut en général pour lui-même et n'apparaît pas dépendant de son utilité. Mais, force est de constater que cette remarque préliminaire du manuel a du sens dans le contexte qui nous occupe. Prenons en exemple la situation d'un jeune adulte en difficulté relationnelle depuis le jeune âge qui envisage la possibilité qu'il puisse être atteint du syndrome d'Asperger. S'il déclare qu'il se sent mieux depuis son auto-diagnostic car il y trouve une compréhension de ses difficultés, une explication à fournir à sa famille... quel sens et quelle utilité pour cette personne si on lui dit qu'il se trompe et qu'il ne présente pas de syndrome d'Asperger ? Autre exemple, celui d'un adolescent de 15 ans poussé par ses parents à la consultation, en raison de son isolement, d'un comportement maniaque, de la pauvreté de ses relations sociales, et de plaintes des professeurs. Est-il légitime de l'évaluer s'il ne porte pas de demande personnelle, et de lui imposer un diagnostic qu'il ne souhaite pas ?

Au final, l'utilité principale du diagnostic est l'accès pour les personnes concernées à des soins et à des services appropriés. Or, actuellement, nos systèmes de santé conditionnent dans une certaine mesure l'accès aux services à l'établissement préalable d'un diagnostic. Toutes ces considérations doivent nous encourager à découpler la question du diagnostic et celle des interventions. Toute prise en charge doit être individualisée et élaborée à partir d'un bilan détaillé et l'accès aux soins doit être en lien avec ce bilan, davantage qu'avec le diagnostic. Ce principe est commun à tous les Troubles du neuro-développement, dont les TSA représentent une des modalités d'expression.

## Maquette proposée par Le Centre Ressource Autisme Ile de France pour la prise en charge dimensionnelle des

## Troubles du Développement.

Jacqueline Nadel<sup>1</sup>

### 1 - La prise en charge ?

Le premier niveau de la prise en charge est celui du dépistage, ou comment prendre en compte les signes d'alerte spécifiques d'un enfant particulier.

Comment modifie-t-on une structure ?

Une définition poussée et sérieuse de « prendre en charge » pourrait être ainsi formulée : modifier une structure cognitive, émotionnelle et cérébrale. Cette conception est un prolongement direct des propos sur le diagnostic. Se basant sur les idées de plasticité cérébrale et de vicariance, cette perspective envisage la transformation du comportement et du cerveau sur la base d'une prise en charge.

De nombreuses questions se posent. Faut-il considérer le degré d'équilibre de cette structure (cognitive, émotionnelle et cérébrale) et réfléchir à ce que l'intervention vise à changer ? Quel est l'effet recherché : une meilleure adaptation, et si oui, une adaptation à quoi ? Peut-on viser une structure derrière une catégorie diagnostique ? Cette dernière question évoque un problème discuté depuis très longtemps : que met-on derrière l'idée de syndrome ?

Il existe plusieurs visions **du concept de « changement d'une structure »**.

Il est possible d'y voir une vision *normative* de la prise en charge, où l'objectif est une adaptation au monde tel qu'il est, avec le même objectif pour tout le monde. La méthode ABA est un exemple de cette approche.

La méthode *différentielle* s'intéresse à l'efficacité personnelle de l'individu et estime que celle-ci conduira à un type d'adaptation de l'individu, personnalisée. Les méthodes qui définissent des profils relèvent de cette approche, par exemple la BECS et le curriculum de la méthode Denver.

Ces deux visions très importantes de la prise-en-charge sont en lien avec des conceptions différentes du développement et des aspects fonctionnels.

Des techniques sont délivrées aux praticiens, mais les concepts qui les sous-tendent sont souvent mal ou peu appréhendés. Or, les méthodes proposées ont des objectifs tout à fait différents et il est crucial de connaître les concepts de « normatif » et de « différentiel » pour s'en saisir.

1. directeur de recherche CNRS émérite au Centre Emotion, CNRS USR3246, Hôpital de La Salpêtrière, membre du Conseil Scientifique de l'**arapi**. jacqueline.nadel@upmc.fr .



Sur cette base, se greffent les recommandations concernant la prise en charge au moment du dépistage.

## 2 - Qu'est-ce qu'un signe d'alerte ?

Dans les plaquettes de différents Centre Ressources Autisme (CRA), on relève un problème concernant l'âge auquel une observation peut être considérée comme un signe d'alerte. Le Centre Ressources Autisme d'Ile-de-France (CRAIF) porte une attention particulière à ce problème.

Dans certaines plaquettes de CRA, ne pas répondre à son prénom entre 6 et 12 mois est présenté comme un signe d'alerte ; pourtant, ce ne devrait pas être le cas. Il y a confusion entre la littérature présentant des études prospectives sur des groupes d'enfants de 6 à 12 mois, échelle groupale à laquelle il est possible d'observer un changement dès 6 mois, et la pratique qui envisage chaque personne individuellement, contexte dans lequel il est difficile de dire « cet enfant de 6 mois est à risque ». Il existe des différences entre le monde de la recherche et celui de la pratique quant à l'âge auquel considérer une alerte. Les résultats dans les cohortes valent la peine d'être connus mais ne constituent pas encore des signes d'alerte pour un individu précis. De plus, il faut aussi considérer cette observation spécifiquement dans la population avec autisme ; à ce sujet, le consensus dans la littérature indique qu'il faut retenir l'absence de réponse à son prénom comme signe d'alerte seulement à partir de l'âge de 12 mois.

Un autre exemple est celui de l'âge auquel devrait être observée l'attention conjointe, son absence à 9 mois étant présentée comme un signe d'alerte, en contradiction avec la littérature scientifique.

Ces dissonances entre les plaquettes d'informations des CRA et la littérature scientifique constituent un problème grave, car des professionnels et des familles reçoivent ainsi des informations erronées, avec pour suite la mise en place d'un travail auprès de l'enfant sur des problèmes qui n'existent pas.

Lié à cette situation, le CRAIF a proposé des signes d'alertes en s'appuyant sur la littérature scientifique, notamment des études prospectives, en précisant l'âge auquel le signe devient une alerte (afin d'éviter les faux positifs, c'est-à-dire détecter un signe d'alerte à tort). Ces informations doivent être à disposition et connues des pédiatres, professionnels de première ligne du repérage, du dépistage, et de l'observation de la trajectoire développementale de l'en-

fant.

D'autre part, la détection de signaux d'alerte implique-t-elle réellement que le diagnostic doive être posé précisément le plus tôt possible ? En cas de développement atypique, il est aussi possible d'instaurer des accompagnements avec un suivi de « surveillance » pour l'enfant. La mise en pratique d'un dépistage et d'une prise en charge aussi précoces s'accompagne inmanquablement de la question de la sortie de diagnostic d'autisme et/ou du rétablissement.

## 3 - Qui est capable de faire les prises en charge adéquate : quel type d'équipe et pour faire quoi ?

Ce sujet soulève une question intermédiaire : l'objectif est-il de traiter les signes un par un, ou alors un élément global ? Il est essentiel de dire, concernant l'intervention ou la prise en charge, qu'un objectif doit être nécessairement formulé.

Mettre en place une action optimale, c'est-à-dire créer les conditions et situations stimulant l'enfant pour favoriser le changement, demande une réelle expertise. Le problème du diagnostic se pose à nouveau et la question implique complètement la notion de structure. Un même signe d'alerte peut aboutir à une évolution différente selon la structure dans laquelle il s'insère. Il faut s'interroger sur les conséquences qui résultent du fait d'isoler un signe d'alerte de l'ensemble auquel il appartient : quel type de danger, quel type de problème ?

Etant donné le jeune âge visé pour le dépistage et/ou le début de la prise en charge (6 à 12 mois), la meilleure stratégie serait de recueillir ces données en travaillant avec les parents, ce qui impliquerait donc de les former ; mais à quoi ? Les éléments concernant le regard représentent une piste intéressante. Un entraînement systématique des professionnels et des parents pourrait porter sur les thèmes suivants :

- cadrer le regard ;
- installer l'enfant dans la bonne posture ;
- faciliter les mouvements adaptés par un environnement adéquat ;
- encourager le dialogue postural ;
- s'adresser à l'enfant et attendre une réponse en s'adaptant à son rythme ;
- s'adresser à l'enfant en doublant les canaux sensoriels impliqués.

Il existe clairement des connaissances, comportements et attitudes sur lesquels il est possible de tra-

vailler avec les parents.

D'autre part, les professionnels peuvent entraîner systématiquement le regard et en contrôler l'évolution en eye tracking, travailler les expressions faciales, la réponse aux expressions vocales, l'imitation, la réponse au prénom, au pointage... avec des objectifs définis en fonction du niveau ou des compétences de l'enfant.

Les professionnels sensibilisent les parents à ce qu'ils peuvent faire en milieu naturel, dans la vie quotidienne, pour faire davantage émerger la communication ; mais il ne faut pas seulement les former à cette approche, il est aussi essentiel de les soutenir. Dans cette perspective, un professionnel de référence, qui coordonne toute la prise en charge et l'équipe impliquée, a toute sa place en tant qu'interlocuteur privilégié des familles.

## **Rapport Inserm : « L'évaluation et la prise en charge des déficiences intellectuelles » : expertise collective.**

**René Tuffreau**<sup>1</sup>

La déficience intellectuelle (DI) est définie par une capacité sensiblement réduite de comprendre une information complexe et/ou nouvelle, et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences. On peut donc parler d'un trouble de l'intelligence et il s'ensuit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante. Une limitation conséquente du comportement adaptatif (communication, apprentissage scolaire, autonomie, responsabilité personnelle, loisirs, travail, santé et la sécurité...) doit être observée pour avérer une DI. D'autre part, ce phénomène commence avant l'âge adulte (18 ans) et exerce un effet durable sur le développement. Le rapport Inserm situe bien en effet la DI comme un trouble neurodéveloppemental. Le rapport souligne également que le handicap de la personne est déterminé par la combinaison des facteurs personnels et du contexte de vie.

L'objectif à long terme de cette expertise est de réduire l'effet de la déficience intellectuelle en identifiant d'une part les facteurs de vulnérabilité et les obstacles environnementaux, et d'autre part les facultés préservées et les facilitateurs environnementaux.

Trois moyens diagnostics sont retenus comme pertinents :

- la CIM 10 ;
- le manuel 2010 de l'American Association for Intellectual Disability Disorders (AIDD) ;
- le DSM 5.

Les diagnostics et évaluations s'intéressent à l'estimation du déficit des fonctions intellectuelles (écart par rapport à la moyenne de la population), des limitations du comportement adaptatif, et à l'apparition au cours du développement (selon AIDD : avant 18 ans). Les fonctions intellectuelles suivantes sont évaluées : le raisonnement, la résolution de problèmes, la planification, la pensée abstraite, le jugement, les apprentissages académiques, les apprentissages par l'expérience, la compréhension pratique. Les limitations du comportement adaptatif sont évaluées en regard des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques apprises, et du comportement dans la vie quotidienne. L'objectif est alors aussi d'évaluer le soutien nécessaire à la personne avec une DI.

Trois outils sont retenus comme pertinents pour l'évaluation du soutien nécessaire à la personne affectée par une DI :

- la CIF (cf. OMS - classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé...);
- le modèle du fonctionnement de l'AIDD ;
- le modèle du développement humain, du processus de handicap de Patrick Fougeyrollas.

Le soutien nécessaire se définit par les ressources et les stratégies envisagées pour promouvoir le développement, l'éducation, les intérêts et le bien-être de la personne, pour améliorer son fonctionnement individuel.

On estime à 1 ou 2 % le nombre de personnes affectées de DI. Plus particulièrement, concernant les DI sévères le taux se situe entre 2,7 - 4,4 /1000 personnes ; en 30 ans, ce taux n'a pas changé dans les différentes études. La prévalence des DI légères quant à elle augmente jusqu'à l'âge de 15 ans, puis le taux se stabilise (une observation à mettre en lien avec les lieux de dépistage). Le sexe ratio est de 1,2-1,9, avec des garçons plus nombreux que les filles.

Plusieurs populations à risque de DI ont été identifiées, dont les nourrissons nés prématurés et avec un retard de croissance intra-utérin. En particulier, le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF ; identifié pour la première fois dans les années 60 par Paul

1. Médecin psychiatre retraité, Secrétaire Général adjoint de l'**arapi**. doctuf@wanadoo.fr .

Lemoine à Nantes ; les Canadiens parlent d'un ensemble de troubles liés au SAF) est la première cause de retard mental non génétique de DI dans le monde, donc sa cause environnementale la plus fréquente. Le SAF donne un tableau pseudo-autistique alors que le fonctionnement est tout à fait différent, dont un accès au langage équivalent au niveau fin de primaire pour l'expression et au niveau début maternelle pour la compréhension. Les personnes atteintes donnent ainsi l'impression de comprendre la conversation, sans que ce soit le cas en réalité. D'autre part, dans les ESAT, les personnes atteintes du SAF apprennent à faire de nombreuses activités, car il sont capables d'apprendre par l'exemple. Malheureusement, cette population est encore négligée en France de nos jours, faute de diagnostic.

Deux dépistages sont aujourd'hui reconnus efficaces : celui sur la phénylcétonurie, et celui de l'hypothyroïdie congénitale. La question est en cours d'étude concernant l'X fragile.

Concernant le repérage néonatal, certains signes d'appel méritent de porter davantage attention :

- toute malformation d'un organe ;
- le décalage de développement psychomoteur (signe d'appel le plus fréquent) ;
- plus spécifiquement concernant les DI profondes ou sévères : l'hypotonie, le trouble du contact oculaire, la réponse au sourire ;
- plus spécifiquement concernant les déficiences moyennes : le retard du langage et/ou de la marche, l'hyperactivité, les comportements agressifs ;
- plus spécifiquement concernant les déficiences légères : l'échec scolaire, les troubles des conduites (typique du SAF), les dépressions de l'adolescent.

Les doutes des parents et de l'entourage sont les meilleurs signes et doivent engager un dépistage des troubles neurodéveloppementaux ; en particulier, tout retard psychomoteur nous signale un trouble neurodéveloppemental. Toute anomalie suspectée doit déclencher une stimulation sur les plans linguistique et sensorimoteur, qui permettra de mieux juger la nature et la sévérité de ce trouble neurodéveloppemental, de façon à aider l'enfant et à affiner l'approche diagnostique.

Le diagnostic est un processus dynamique, qui nécessite des outils de dépistage :

- les questionnaires parentaux, dont les sui-

vants sont utilisables : l'inventaire français du développement communicatif, l'inventaire du développement de l'enfant ;

- les échelles de développement (le plus précoce possible) : Bailey 3, Denver DSST, Brunet-Lésine
- les centres de ressources ;
- pour la mesure de l'efficacité intellectuelle : K-ABC, Weschler, Nemi-2 (nouvelle échelle métrique de l'intelligence) ;
- pour le comportement adaptatif : Vineland 2.

Le diagnostic est en général posé, pour les DI sévères et profondes avant 3 ans, parfois dès la maternité ; pour les DI moyennes à l'école maternelle ; et pour les DI légères au cours du primaire, voire plus tard. La question du diagnostic évoque également celle de la séparation ou de la comorbidité avec les « multi-dys ».

Dans l'ensemble, les troubles psychiatriques sont estimés trois à quatre fois plus fréquents chez les personnes avec une DI :

- les TSA sont présents dans 38 à 40% des cas ;
- le TDAH est huit fois plus fréquent ( 4-5% pour la population générale) ;
- la fréquence des troubles anxieux est sujette à controverse ;
- les troubles du spectre psychotique et les troubles bipolaires ne seraient pas plus fréquents.

Il existe très peu d'études internationales, dont les cohortes sont réduites et les résultats contradictoires. Leurs résultats ne sont donc à prendre que comme des estimations. Une sur-prescription et une sur-médication de psychotropes dans la population avec DI a également été remarquée.

Le rapport Inserm comporte également une partie dédiée aux comportements déficients, ainsi qu'une partie sur la santé somatique.

Les auteurs du rapport indiquent que le cadre des théories neurodéveloppementales est particulièrement adapté à l'étude des fonctions cognitives des personnes atteintes d'une DI. Leur prise en charge individualisée doit prendre en compte les fonctions adaptatives et s'appuyer sur une évaluation précise et répétée dans le temps des besoins de soutien(s). L'intervention et l'éducation précoces favorisent le développement, et il faut souligner que l'éducation inclusive pour l'accueil des enfants et adolescents avec DI doit s'appuyer sur la définition d'objectifs

d'apprentissages personnalisés. La mesure de la qualité de la vie permet d'évaluer l'accompagnement et les interventions.

Les recommandations de ce rapport Inserm sont les suivantes :

- mieux repérer précocement un trouble neurodéveloppemental (qui remplace même le terme de DI) ;
- développer une évaluation multidimensionnelle ;
- développer les capacités tout au long de la vie ;
- accompagner le parcours de vie ;
- améliorer l'accès aux soins somatiques ;
- créer des centres de ressources DI ;
- apporter un soutien aux familles ;
- développer et encourager la formation sur la DI.

Ce rapport Inserm peut s'appliquer en grande partie aux personnes avec autisme, la notion de trouble neurodéveloppemental étant bien mise en avant, et la notion de co-morbidités étant largement évoquée.

## Rapport Inserm : « Implications sur les prises en charge des comportements problématiques : quelles influences du diagnostic ? »

Eric Willaye<sup>1</sup>

Il est d'abord nécessaire de s'interroger sur l'objet même du diagnostic : l'association d'un trouble aux troubles comportementaux ou bien le trouble du comportement en lui-même. Quant à la prise en charge, s'intéresse-t-on au modèle de services qui délivrent des actions thérapeutiques vis-à-vis des troubles comportementaux, ou bien aux traitements vis à vis de ces troubles du comportement. Trois questions peuvent dès lors être posées :

- Y-a-il un lien entre le diagnostic et les troubles du comportement ?
- Y-a-il un lien entre diagnostic et traitement ?
- Y-a-il un lien entre le diagnostic et la compréhension des troubles comportementaux ?

Un premier point à éclaircir est la **définition** elle-même des « troubles comportementaux » ; s'agit-il de problèmes comportementaux ou de ce que l'on appelle les comportements-défis ; ou bien s'agit-il

de troubles du comportement en tant que caractéristiques phénotypiques, par exemple de l'autisme ou d'autres particularités génétiques.

L'option que nous avons choisie pour cette présentation est de partir d'une définition descriptive des comportements-problèmes : des comportements répétitifs et intenses, des autostimulations intenses, des automutilations, des agressions, des comportements antisociaux (inadaptés), des comportements d'opposition, des comportements sexualisés inadaptés (masturbation intempestive, inappropriées, attouchements, etc.), des comportements alimentaires particuliers (PICA, etc.), la destruction de matériel, etc.

Dans la littérature, deux niveaux de comportements-problèmes sont mis en évidence en fonction du degré de gravité de leur expression et de leur impact sur la vie de la personne et de son entourage :

- ceux qui bien que présents n'ont pas une fréquence ni une intensité qui génèrent une nuisance importante ;
- ceux qui, par leur fréquence et/ou leur intensité, génèrent un danger physique pour la personne ou pour son environnement et/ou un danger pour son intégration sociale (familiale, scolaire, communautaire, etc.) ; les comportements de cette catégorie sont appelés troubles graves du comportement ou comportements-défis.

Il est clair que cette définition comprend une part de subjectivité liée à la perception de l'environnement. Tout autant la facette de fréquence peut être empreinte d'une certaine objectivité, tout autant la question de l'intensité et de l'impact du comportement sur l'intégration de la personne, par exemple, seront fonction de différents facteurs. Parmi ceux-ci, l'expérience d'une équipe (ou la non-expérience) vis-à-vis des troubles du comportement risque d'engendrer une évaluation assez différenciée.

Il est sans doute des situations comportementales (automutilations sévères) qui, d'évidence, seront évaluées comme dramatiques pour la personne et/ou son environnement ... ce n'est pourtant pas pour autant qu'une intervention autre que protectionnelle soit mise en place. On pourrait pousser le paradoxe jusqu'à s'interroger sur le fait qu'il s'agisse bien d'un comportement-PROBLEME si aucune intervention n'est tentée ?

1. Docteur en psychologie, Directeur général de la Fondation SUSA (Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme), membre du Collège Professionnels des Comités d'Administration et Scientifique de l'arapi. Eric.WILLAYE@umons.ac.be .

Quant au diagnostic de comportement-problème, il peut être facilité par l'utilisation de quelques outils. Parmi ceux-ci, on peut citer l'échelle EGCP 2 (Échelle d'évaluation globale de la gravité des comportements problématiques-II-RÉVISÉE (EGCP-II-R), Sabourin, G., 2004, 2007, 2016) destinée aux personnes présentant une déficience intellectuelle. L'outil prend en compte à la fois les facteurs de fréquence et d'intensité, ainsi que les facteurs d'impact sur la personne elle-même et sur autrui. Les différentes catégories de comportements-problèmes prises en compte sont les suivantes : comp. stéréotypés, comp. d'automutilation, comp. de retrait, comp. agressifs physiques envers autrui, comp. sociaux offensants, comp. sociaux perturbateurs, comp. destructeurs, comp. de non-collaboration et provocateurs, comp. sexuels aberrants. L'intérêt de cette échelle est qu'elle compare les comportements-problèmes de la personne à la norme des comportements-problèmes de la population générale des personnes présentant une déficience intellectuelle. En fonction des situations individuelles, se distinguent ainsi des catégories spécifiques de comportements-problèmes hors norme et/ou une situation comportementale globale hors norme. Une seconde comparaison peut alors avoir lieu pour savoir si les catégories hors norme sont *une seconde fois hors norme*, cette fois par rapport aux comportements-problèmes déjà hors norme. Ils sont alors considérés comme graves ou comportements-défis.

### 1 - Y-a-il un lien entre le diagnostic et les troubles du comportements ? (comportements-problèmes)

Certains comportements-problèmes sont associés à des anomalies génétiques de manière plus ou moins spécifique. Par exemple, les personnes atteintes du syndrome de Lesch-Nyhan présentent des morsures des lèvres et des doigts ; ce comportement constitue un élément phénotypique de l'anomalie génétique. Sont à évoquer également : le syndrome de Prader-Willi, le syndrome de Smith Magenis, le syndrome Cornelia de Lange (association systématique avec de l'automutilation varie suivant les descriptions). Néanmoins, l'association entre les troubles bien identifiés, de nature génétique, et les troubles comportementaux est souvent fluctuante. Les troubles comportementaux ne sont pas toujours distinctifs du syndrome ; par exemple, les morsures des lèvres et des doigts ne sont pas spécifiques du syndrome de la Lesch-Nyhan. Dans la ma-

rité des cas, les comportements-problèmes évoqués sont aspécifiques du diagnostic nosographique (on les trouve parfois même chez l'individu ordinaire). Il est donc difficile de les associer à un diagnostic.

Une perspective nouvelle se développe et mérite d'être étudiée. Il s'agirait de considérer les troubles comportementaux, les comportements-problèmes et les comportements-défis comme un diagnostic en eux-mêmes. C'est ainsi que pour certains, ils sont une composante de la notion de double-diagnostic : déficience intellectuelle (DI) et comportements-problèmes. On peut pourtant relever une certaine forme d'ambiguïté que l'on pourrait exprimer au travers des questions suivantes : est-ce un diagnostic de DI et d'un trouble psychiatrique, mais avec une confusion entre trouble psychiatrique et trouble du comportement ? La présence de comportements-problèmes intenses associés à une déficience intellectuelle constitue-elle un double diagnostic psychiatrique ? Dans certains cas, les troubles comportementaux sont considérés comme associés, distinctifs ou significatifs d'un trouble et, dans d'autres cas, comme une entité nosographique de troubles du comportement.

Dans la DI, l'association est plus que fréquente (entre 15 et 20 % de personnes sont concernés par des comportements-problèmes significatifs). Les comportements-défis sont surtout étudiés dans les populations atteintes d'une DI, on y retrouve des sous-catégories faisant apparaître l'autisme comme une condition rendant plus probable la présence de comportements-problèmes. Peu d'études traitent spécifiquement des comportements-défis dans l'autisme. Il existe un lien clair entre la présence de ces comportements et le degré de DI : dans la DI légère, la prévalence est inférieure à 10 % ; dans la DI sévère : elle se situe entre 30 et 40 %. D'autre part, le genre constitue une condition distinctive également à l'égard des troubles du comportement, ainsi la prévalence est plus importante chez les hommes. Les différentes tranches d'âge ne sont pas également exposées, les adolescents et jeunes adultes (15 à 35 ans) étant les plus concernés.

L'étude de Tongue & Einfeld (2003) a utilisé la Developmental Behaviour Checklist afin de comparer les niveaux de perturbations comportementales de différentes cohortes porteuses de différents problèmes développementaux ou génétiques. On peut constater dans le graphique suivant rapportant les résultats de cette étude que l'autisme constitue, compa-

rativement aux autres conditions, une condition malheureusement particulièrement associées aux perturbations comportementales.

Une étude (Mc Tiren et al., 2011 ; voir tableau ci-dessous) réalisée auprès de 170 enfants et adolescents (de 3 à 14 ans) présentant de l'autisme rapporte :

- des comportements stéréotypés dans une prévalence très importante : observation logique car ils représentent une partie de la définition d'autisme ;
- l'automutilation : prévalence de près de 50 % des sujets de l'étude ;
- des comportements dits d'agression : plus de 50 % ;
- la présence concomitante des deux types de comportements (automutilation et agression) : chez plus d'un tiers des enfants et adolescents de l'étude.

Dans cette étude, l'association semble assez significative.

Prevalence of challenging behavior within the sample.

McTiernan, et al. 2011	N= 170 (age 3-14; mean= 8)	
	Frequency	Percentage
Challenging behavior		
At least one behavior	163	93,7
All three behaviors	62	35,6
SIB	85	48,9
Stereotyped behaviors	160	92
Aggressive behaviors	98	56,3
SIB and aggression	63	36,2
SIB and stereotyped behaviors	85	48,9
Aggression and stereotyped behaviors	94	54
No challenging behaviors	11	6,3

## 2- Y-a-il un lien entre diagnostic et traitement ?

Deux cas de figure sont observés : les traitements médicamenteux et les traitements dits psychosociaux (NICE 2012/16, qualité de vie, intervention comportementale, liée à la communication, protocole lié à l'aménagement des systèmes).

Une étude (Rosenberg et al., 2010) auprès de plus de 5000 enfants et adolescents avec autisme, âgés de 0 à 17 ans, s'est intéressée à la médication psychotrope utilisée auprès de ceux-ci pour les troubles comportementaux. Dès l'âge de 3 ans, 10 % recevaient une médication psychotrope pour le traitement de leurs troubles comportementaux. Entre 12 et 17ans, les deux-tiers avaient une médication psychotrope de quelque ordre que ce soit pour le traitement de leurs troubles comportementaux et 20 % prenaient au moins trois molécules différentes. Pour cette tranche d'âge, les différents psychotropes se répartissaient de la manière suivante : un tiers de psychostimulants, un tiers de neuroleptiques, un tiers

d'antidépresseurs, 15 % d'anticonvulsivants, et 12 % d'agonistes alpha. La somme est bien sûr supérieure à 100 % puisqu'au moins 20 % ont une polymédication.

Ces observations conduisent à s'interroger sur le protocole de prescription des psychotropes : ont-ils été donnés en fonction d'un diagnostic psychiatrique formalisé ou simplement sur base de l'effet escompté sur les troubles du comportement ? Leur effet est-il satisfaisant pour les justifier ? Quel est l'effet cumulé dans le cas des polymédication ? Quels sont les effets secondaires à long terme ?

Les traitements psychosociaux sont aujourd'hui fortement liés à la compréhension des comportements-problèmes, avec ou sans lien avec le diagnostic. Un ensemble d'indicateurs montrent que pour certains comportements-problèmes, il est possible de mettre en place une méthodologie de travail, même s'il n'existe pas encore pour tous (certains restent des défis sévères, des interrogations). A l'heure actuelle, on considère qu'un ensemble de facteurs relevant de caractéristiques personnelles en confrontation ou en interaction avec des conditions environnementales contribuent ensemble à la présence de ces troubles.

Le modèle de l'évaluation actuel est fonctionnel (appelé parfois analyse fonctionnelle) sans spécificité du diagnostic, en dehors du trouble du comportement lui-même, et s'intéresse à l'origine et aux facteurs qui contribuent à son existence. Dans l'évaluation fonctionnelle, les diagnostics évoqués (autisme, DI) ne font, à proprement parler, pas partie des éléments contextuels. Pourtant, savoir que la personne a un syndrome de Prader-Willi, par exemple, engage à savoir qu'il est sensible à un certain nombre de facteurs dans son environnement. Ou encore, la sensorialité particulière des personnes atteintes d'autisme engage à porter particulièrement attention à certains éléments de l'environnement qui contribuent au déclenchement. Les conditions de qualité de vie (ou plutôt de carence) peuvent elles aussi apporter des éléments de compréhension, de même que le taux d'occupation / inoccupation, l'oisiveté ou l'hypostimulation.

Les interventions psychosociales devraient comprendre (NICE, 2014/16) :

- un comportement-cible clairement identifié ;
- un accent mis sur des résultats liés à la qualité de vie ;
- l'évaluation et la modification des facteurs environnementaux ;

- une stratégie d'intervention clairement définie ;
- une programmation dans le temps pour atteindre les objectifs ;
- une mesure systématique du comportement cible, avant et après ;
- une application cohérente dans tous les environnements ;
- un accord entre les parents, les soignants et les professionnels de tous les paramètres sur la façon de mettre en œuvre l'intervention.

Un ensemble de stratégies proactives se développent, parfois spécifiques à l'autisme, parfois génériques. La littérature insiste sur la prévisibilité dans les moyens d'intervention sur les troubles du comportement. La problématique d'anxiété est majeure, et peut souvent être liée à une prévisibilité ambiguë d'évènements proximaux ou distaux, qui peuvent rendre la vie très insécurisante. L'organisation de

l'environnement peut ainsi devenir un outil stratégique.

Il n'existe pas de panacée universelle mais plutôt un ensemble d'outils utilisables à configurer autour des situations individuelles. Finalement, la seule approche pertinente vis-à-vis des troubles comportementaux est celle où l'évaluation individuelle conduit à un traitement individualisé. C'est finalement la nature même du diagnostic : une étude individualisée de la situation d'une personne, sous toutes ses facettes, ainsi que du lien de cette situation individualisée avec ces troubles comportementaux. Les particularités de la personne, ses déficits, ses forces, etc. sont appréhendés en relation avec les environnements, dont certains s'avèrent moins handicapants que d'autres vis-à-vis des troubles comportementaux.



## Recommandations aux auteurs

**S**I vous désirez soumettre un article, merci de nous envoyer un texte par mail à [catherine.barthelemy@univ-tours.fr](mailto:catherine.barthelemy@univ-tours.fr).

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-clefs ;
- le corps du texte ;
- la liste des références bibliographiques en fin de texte.

Le texte est saisi sous Word, en interligne 1.5, police Times 12. Le texte devra compter (hors références bibliographiques), s'il s'agit :

- d'un article : 10 à 20 pages ;
- d'un résumé de thèse : 5 à 6 pages ;
- d'une note de lecture : 2 à 3 pages.

Les figures et tableaux sont parfaitement lisibles, titrés et numérotés, et transmis séparément pour les figures, sous forme de fichier image (.jpg, .tif...) en haute définition (300 dpi).

La bibliographie, ses renvois dans le texte et la liste des références respectent les normes APA<sup>1</sup>. Rappels principaux :

Dans le corps du texte, le/la ou les auteurs de l'article sont systématiquement cités sous la forme :

- pour un seul auteur : Auteur (date) *ou* (Auteur, date) ;
- pour 2 auteurs : Auteur1 et Auteur2 (date) *ou* (Auteur1 et Auteur2, date)
- pour 3 à 5 auteurs : *à la première occurrence* Auteur1, Auteur2 et Auteur3 (date) *ou* (Auteur1, Auteur2 et Auteur3, date) ; *par la suite, uniquement* Auteur1 *et al* (date) *ou* (Auteur1 *et al*, date) ;
- pour 6 auteurs ou plus : *dès la première occurrence* Auteur1 *et al* (date) *ou* (Auteur1 *et al*,

date).

Pour les deux derniers cas, s'il y a une ambiguïté entre deux références en ne citant que le premier auteur, citer autant d'auteurs que nécessaire pour éviter la confusion.

La liste des références indique l'intégralité des documents cités dans le texte, sans autres documents (il est cependant possible d'ajouter un paragraphe bien distinct de références supplémentaires jugées utiles), selon les formats suivants :

- pour un ouvrage : Auteur, Initiale du prénom., et ainsi de suite pour chaque auteur. (date de publication). *Titre de l'ouvrage*. Ville : Editions. ;
- pour un article : Auteur, Initiale du prénom., et ainsi de suite pour chaque auteur. (date de publication). Titre de l'article. *Titre complet du Journal ou de la Revue*, N° ou Vol. , pages. ;
- pour un chapitre dans un ouvrage collectif : Auteur, Initiale du prénom., et ainsi de suite pour chaque auteur. (date de publication). Titre du chapitre. Dans Initiale du prénom, Nom du Directeur, et ainsi de suite pour chaque directeur (dir.) *Titre de l'ouvrage*. Ville : Editions.
- pour un document en ligne : Auteur, Initiale du prénom., et ainsi de suite pour chaque auteur. (date de publication). *Titre du document*. Informations de localisation.

Dans tous les cas, dans la liste de références, citez tous les auteurs jusqu'à un maximum de 7 ; à partir de 8 auteurs, ne citez que les 6 premiers auteurs et celui du dernier auteur précédé de ... .

Tous les textes reçus sont soumis à la relecture, après quoi le comité éditorial statue, et le rédacteur en chef rend alors réponse aux auteurs.

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

■

1. pour plus de détails : <http://www.apa.org>