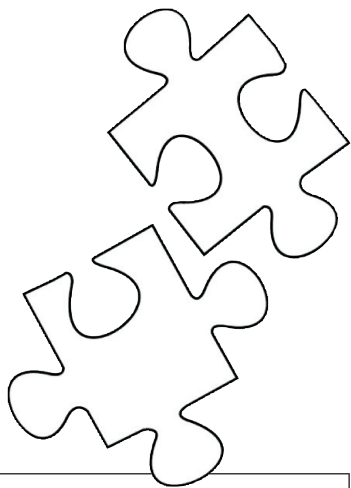




le bulletin scientifique de l'arapi

directeur de la publication :
Sophie Biette

rédacteur en chef : Carole Tardif

comité éditorial :

Patrick Chambres,
Pascaline Guérin,
Ghislain Magerotte,
Jean Massion,
Jean-Pierre Müh,
Bernadette Rogé,
Bernadette Salmon

maquette : Virginie Schaefer

impression :

Présence Graphique, Monts (37)

n° ISSN : 1288-3468

Nous remercions les familles, les psychologues du Cabinet ESPAS et les étudiants en psychologie de l'Université René Descartes - Paris 5 pour les photos de la page couverture.

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

arapi

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

sommaire

Editorial 3

DOSSIER

L'accompagnement de personnes avec autisme : une aide essentielle à l'intégration sociale

SAFE - Service d'Aide et d'accompagnement Educatif destiné
aux Familles ayant un enfant avec un handicap intellectuel
et/ou atteint de Troubles Envahissants du Développement
(dont Autisme) : une guidance parentale

Sophie Biette 5

Le programme IDDEES (Intervention
Développement Domicile Ecole Entreprise Supervision)
pour personnes avec autisme :

présentation, application et recherche

Maria Pilar Gattegno, Nathalie Abenhaim

et Jean-Louis Adrien 10

L'accompagnement de personnes avec autisme :
une fonction à valoriser

Marion Wolff, Maria-Pilar Gattegno et Jean-Louis Adrien 14

Le Programme IDDEES pour l'intégration professionnelle
en entreprise d'une adulte avec autisme

Maria Pilar Gattegno, Céline Martino-Bolpaire,

et Jean-Louis Adrien 17

Langage et intelligence

L'origine du langage

Jean-Pierre Müh 22

Scolarisation des enfants avec TED

Des questions préalables indispensables

Gérard Griffon 27

Autisme et adolescence

Autisme : problèmes sociaux,
communicatifs et émotionnels à l'adolescence

Carole Tardif 32

Communication

Les aides visuelles

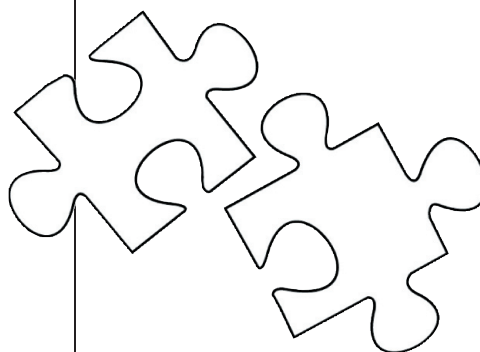
Francine Cuny 38

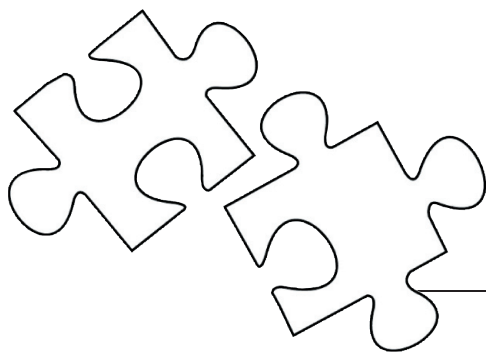
Autisme et développement sensoriel

Le contrôle cortical du regard

Charles Pierrot-Desseilligny 48

Malvoyance de l'É-Motion, autres désordres du traitement temporo-spatial des flux sensoriels et dyssynchronie dans l'autisme <i>Bruno Gepner</i>	49
Les troubles moteurs et de l'équilibre dans l'autisme <i>Cécile Laroche</i>	53
Autisme et perception de la douleur <i>Sylvie Tordjman et Kevin Charras</i>	56
Note de lecture	
« <i>L'autisme : une autre intelligence</i> » de Laurent Mottron <i>Catherine Barthélémy et Virginie Schaefer</i>	62
Recommandations aux auteurs	64





éditorial

Chers lecteurs,

Vous pourrez lire dans ce numéro deux dossiers thématiques. En effet, à la suite de la journée régionale de l'**arapi** à Limoges, nous avons obtenu de certains auteurs leur texte et nous les publions ici. Ils concernent essentiellement le développement perceptif et sensoriel dans l'autisme puisque la journée portait sur ce thème. Il nous a paru intéressant de diffuser ces textes car les troubles sensoriels chez les personnes autistes, bien qu'encore trop peu explorés et ne faisant pas partie des signes de diagnostic du syndrome, sont une constante et affecte une ou plusieurs modalités sensorielles. Ces troubles sont souvent présents dès la naissance et se traduisent selon les cas par une sensibilité « accrue » ou « réduite », d'où les termes d'hyper- ou hypo-sensibilité perceptive visuelle, auditive, tactilo-kinesthésique... Ces atypicités sensorielles peuvent aussi occasionner de nombreux troubles du comportement, notamment chez les enfants qui ne peuvent exprimer des « perceptions douloureuses ou dérangeantes ». Cette problématique des troubles sensoriels est également traitée dans le livre de Laurent Motttron qui est commenté dans notre rubrique « note de lecture », en complément de celle parue sur ce même livre dans le précédent numéro.

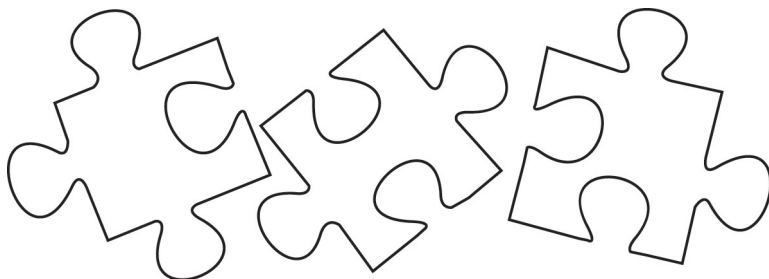
L'autre dossier thématique porte sur les différents types d'accompagnement de la personne autiste et de sa famille. Ce sujet avait été abordé lors des ateliers du Croisic et a suscité depuis d'autres témoignages de la part d'équipes de professionnels pour illustrer leurs actions et missions en matière d'accompagnement tel que le programme IDDEES ; mais aussi des témoignages concernant la guidance parentale comme on peut le voir à travers les interventions du SAFE. En lien avec ce dossier également, le texte sur la scolarisation des enfants TED, dans la poursuite des textes de numéros précédents sur la question de l'intégration à l'école des enfants autistes. Cet article vise cette fois-ci à préciser les conditions de cette scolarisation, notamment les préalables et les questions qui doivent en amont être posées avant toute mise à l'école.

A côté de ces deux dossiers regroupant sur un même thème des articles complémentaires, trois articles traitent de communication au sens large, puisque l'un aborde la vaste question de l'origine du langage, un autre vise à éclairer les problèmes socio-communicatifs et émotionnels chez les enfants et adolescents TED, et un autre encore expose les aides visuelles à la communication comme outil de remédiation et notamment à travers une prise en charge spécifique en orthophonie, qui peut se généraliser ensuite aux autres lieux de vie de l'enfant pour l'aider à mieux communiquer à la fois au niveau de la compréhension et de l'émission des messages.

Enfin, nous tenons à rendre hommage à l'œuvre d'Eric Schopler, mort en juillet dernier, et nous espérons avoir l'occasion dans un prochain numéro de faire le point sur sa carrière et ses actions au bénéfice des personnes autistes et TED.

A l'heure où nous mettons en page ce bulletin, à l'automne 2006, nous ne pouvons que nous réjouir des manifestations très nombreuses en ce moment partout en France mettant en avant le problème de santé publique qu'est l'autisme aujourd'hui. Puisse-t-on espérer que cette mobilisation ait un impact pour améliorer la qualité de vie de la personne autiste et de ses proches.

Carole Tardif
Rédacteur en chef



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

(issu d de l'AG du 18 mars 2006)

Bureau

Présidente : Sophie Biette (Parents)

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

Secrétaire Général :
Jean-Pierre Malen (Professionnels)

Secrétaire Générale adjointe :
Marie-France Epagneul (Parents)

Trésorière : Josiane Scicard (Parents)

Trésorier adjoint : Régis Brunod (Professionnels)

Membres

Collège Professionnels

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

Collège Parents

Jean-Louis Agard
Marc Brunet
Dominique Kamel
Marie-Claude Leclerc
Jacqueline
Mansourian-Robert
Bernadette Salmon
Jean-Jacques Taillandier
Rita Thomassin

Le Comité Scientifique de l'**arapi**

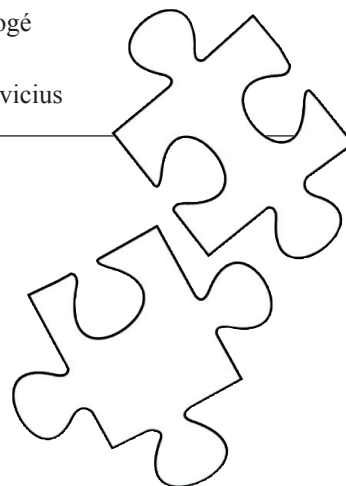
(membres désignés le 18 mars 2006
pour un mandat de deux ans)

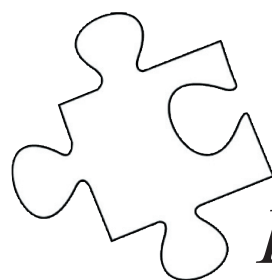
Collège professionnels

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

Collège parents

Patrick Chambres
Henri Doucet
Marie-France Epagneul
Gilles Pourbaix
Bernadette Salmon
Jean-Jacques Taillandier





DOSSIER

L'accompagnement de personnes avec autisme : une aide essentielle à l'intégration sociale

SAFE - Service d'Aide et d'accompagnement Educatif destiné aux Familles ayant un enfant avec un handicap intellectuel et/ou atteint de Troubles Envahissants du Développement (dont Autisme) : une guidance parentale

Sophie Biette¹

Mettre au monde un enfant avec autisme est une atteinte insidieuse puis retentissante sur l'équilibre familial. Chaque membre de la famille, de part son histoire, vivra une expérience singulière ; de multiples écrits et entretiens en témoignent. Le dénominateur commun de ces histoires de vie est le chamboulement de tous les repères acquis et naturels de la famille.

Un nouveau défi pour les parents

Ces dernières années, les investigations en neurosciences, en génétique, en sciences de l'apprentissage et de l'éducation proposent de nouvelles réponses à la prise en charge des personnes autistes. Plus aucun professionnel ne devrait considérer les parents comme responsables de l'autisme de leur enfant. Les temps où l'enfant est sous la responsabilité directe de ses parents sont en quantité les plus importants (soirées, week-ends, vacances...).

Les parents participent (voir les recommandations pour le diagnostic et la loi de 2005) aux évaluations diagnostiques et psychologiques de leur enfant, et à l'élaboration du projet individuel mis en place dans le lieu d'accueil (école, IME, Hôpital de jour...). Nous savons tous que les enfants avec autisme ne répondent pas bien à l'éducation habituellement efficace avec la plupart des enfants. Leur éducation ne coule de source d'ailleurs pour personne, la question de la forma-

***« La formation parentale
recourt à des procédés
éducatifs destinés
à favoriser le développement
des capacités des parents,
et par ricochet celles de leurs
enfants. L'éducation privilégie
un processus d'appropriation
des connaissances
par les parents. »
(Boutin et Durning, 1999)***

¹ parent, administratrice de l'ADAPEI 44, présidente de l'**arapi**

tion des professionnels qui les accueillent est récurrente. Il nous a semblé légitime de nous poser la question de la formation adaptée des parents à l'éducation de leur enfant, quand elle leur pose un problème ou relève d'un défi.

En cas d'autisme, trois facteurs projettent les familles dans une situation d'intervention éducative qui nécessite une réponse :

- Le caractère développemental de l'autisme implique que l'intervention devrait être mise en place le plus tôt possible et de façon la plus globale, ce qui implique de facto tous les environnements où est l'enfant. Le premier environnement de l'enfant est sa famille.
- Les difficultés sociales, de communication, sensorielles des personnes autistes les mettent en situation de développer des comportements qui posent des défis à tout leur entourage. Les réponses que propose l'environnement ont un rôle déterminant.
- La grande hétérogénéité des manifestations du spectre autistique demande des réponses d'accompagnement variées et très individuelles. L'information et la formation théorique ne suffisent pas.

Dans ce nouveau contexte une demande nouvelle des familles émerge : le parent reconnaît sa difficulté à exercer son métier de parent sans se sentir coupable et demande une réponse professionnelle argumentée.

Histoire de la création du Service d'aide éducative pour les familles ayant un enfant avec un handicap intellectuel et/ou un TED (dont autisme)

L'objectif était de répondre à la demande de certains parents, dont l'enfant atteint d'autisme était accueilli dans une structure ADAPEI 44, d'être accompagné dans leur rôle de premier éducateur de leur enfant. Les valeurs et objectifs de l'association s'accordent avec cette demande.¹

Première Etape : besoin de formation des parents

Le premier besoin identifié était un besoin de formation. Les formations aux stratégies éducatives théoriques

ouvertes aux parents² sont un excellent support, mais pas toujours accessibles et parfois loin du cas particulier de leur enfant. Avec le parrainage de l'ADAPEI 44 et le soutien du mécénat³, deux formations proposées par le SUSA⁴ « Formation des parents avec leur enfant » ont été organisées en Loire Atlantique en 2000 et 2003. Seize familles y ont participé et ont été très satisfaites.

Deuxième Etape : émergence du projet de service SAFE 44

Forts de cette expérience vécue, nous avons réfléchi à la façon de proposer, au sein de l'offre globale de services de l'ADAPEI 44, une formation pour les parents, adaptée à leur enfant pour tout ce qui les concerne au quotidien, au plus proche de leur cadre naturel. Avec l'aide d'une psychologue qui avait travaillé sur ce sujet en région parisienne, j'ai proposé au bureau du Conseil d'administration de l'ADAPEI 44 un pré-projet de service d'aide éducative destiné à toutes les familles ayant un enfant atteint d'un handicap intellectuel et ou un TED (dont autisme). Nous avons choisi d'étendre le service à l'accueil de toutes les demandes, pour guidance parentale, des familles ayant un enfant qui pourrait relever d'un accueil ADAPEI 44.

Troisième Etape : élaboration du projet SAFE 44

Nous avons tâtonné pour donner à ce service la place qu'il doit avoir. Nous savions qu'il ne devait pas être une prise en charge de l'enfant (SESSAD...), ni un service de répit, ni un service de soutien psychologique pour les parents, même si conséquemment à sa mise en œuvre dans les familles, les effets sur le développement de l'enfant, sur sa prise en charge et sur le bien-être de ses parents sont perceptibles. Nous souhaitions simplement que ce service accompagne les parents dans leur rôle premier d'éducateur de leur enfant, sans remettre en cause le nécessaire accompagnement professionnel de l'enfant quel qu'il soit.

Quatrième Etape : fonctionnement et écriture du projet CROSM

Le service a fonctionné dès 2002. Pour ce faire, depuis cette date, l'ADAPEI 44 sollicite le mécénat⁵ afin d'aider les familles qui assurent le financement pour les 2/3. Les professionnels interviennent en libéral.

¹ L'Association Départementale des Amis et Parents de Personnes Handicapées Mentales de Loire-Atlantique (Papillons Blancs), dénommée ADAPEI 44 a pour buts essentiels, en liaison avec l'UNAPEI, d'accueillir et d'aider les familles et plus généralement toutes les personnes ayant la responsabilité d'une personne handicapée mentale et d'accompagner toute personne handicapée mentale, y compris avec troubles associés quels que soient son âge et son évolution en liaison avec sa famille ou son responsable, ainsi qu'en cas de besoin l'enfant d'une personne handicapée mentale, en vue de leur plein épanouissement et de leur meilleure insertion sociale possible.

² Comme, par exemple, les stages théoriques et pratiques « Autisme et stratégies éducatives » : EDI Formation, 21 avenue de Cevoule 06220 Golf Juan, ediformation@wanadoo.fr et www.autisme-formation.net

³ Mécénat : Lions' Club Nantes Ouest et Fondation France Telecom.

⁴ Formation des parents avec leur enfant atteint d'autisme : SUSA Université de Mons-Hainaut, Rue Brisselot, 1, B-7000 Mons Belgique, susa@umh.ac.be

⁵ Mécénat : Fondation SFR, Lions' Club Nantes Ouest, Association des Familles Catholiques, Lions Club La Baule-Grand-Large, Fondation France Telecom, Fondation de France.

Nous avons besoin pour le formaliser de l'expérimenter. Nous ne disposons pas de modèle. L'écriture du projet a pris 3 ans. Nous avons constitué un groupe de pilotage (parents, professionnels SAFE et l'ADAPEI 44 – directeurs d'IME et psychiatre). Après un avis favorable du Conseil d'Administration et du Comité d'entreprise (plus de 1000 salariés) de l'ADAPEI 44, le projet a été présenté en CROSM en 2005 et a reçu un avis favorable à l'unanimité. La mise en place officielle au sein de l'ADAPEI 44 avec du personnel salarié est possible depuis septembre 2006.

Définition

Le SAFE est un service d'aide éducative pour les parents et pour toutes les personnes qui s'occupent d'un enfant qui présente un handicap intellectuel et/ou un Trouble Envahissant du Développement (dont l'autisme). Il s'apparente à un « service d'aide aux aidants ». Il intervient à la demande des familles qui expriment le besoin d'une aide éducative pour tout ce qui les concerne au quotidien (communication, loisirs, repas, propreté, sommeil...) et pour la prévention et la gestion des troubles du comportement.

Le SAFE s'appuie sur une évaluation développementale de l'enfant réalisée par le service (ou ailleurs) pour proposer à la famille des stratégies éducatives, afin de lui permettre de trouver progressivement, spontanément, des réponses plus adaptées. Il accompagne les familles lors des mises en réseau des différents intervenants et contribue à l'information et à la formation de la famille face au handicap de son (ses) enfant(s).

Ce service a pour but d'améliorer la qualité de vie de la famille, en l'aidant à mieux comprendre son enfant et à mieux adapter son environnement, ses attitudes éducatives et ses modes de communication. Il s'agit de permettre aux parents de prendre progressivement un pouvoir accru sur leur situation. Le SAFE participe à la généralisation des aptitudes de l'enfant dans différentes situations.

Le SAFE est complémentaire de la prise en charge de l'enfant. Sa vocation n'est pas de transformer les parents en « solution d'accueil » unique.

Mise en place du suivi : du projet à la réalisation concrète

La qualité de l'aide éducative à domicile vaut par la qualité de ses professionnels et par une certaine rigueur dans la démarche.

Les professionnels

Les intervenants du SAFE sont des psychologues d'orientation cognitive et développementale. Le SAFE a établi une convention de stage avec l'UFR de Psychologie du Développement de Nantes.

1) *Trois modèles théoriques guident leur travail.* Le premier modèle postule l'existence d'un trouble de la régulation de l'activité cognitive des enfants autistes, lié à

une insuffisance de modulation de l'activité cérébrale. Il est ainsi noté que chez les enfants atteints de troubles du développement, les séquences d'actions nécessaires pour résoudre un problème cognitif sont souvent incomplètes et empêchent le bon déroulement d'une activité.

L'objectif est donc d'apprendre au jeune à réguler ses gestes, ses paroles, ses actions, ses pensées et ses émotions (Adrien, 1996).

Le second modèle de référence est celui de la psychopathologie du développement : discipline qui s'inspire aussi bien des connaissances du développement « normal », que des connaissances en psychopathologie. La référence au développement normal permet, en effet, à l'accompagnant d'appliquer et d'adapter le plus précisément possible le projet à chaque individu en fonction de ses niveaux de compétence. La référence à la psychopathologie développementale offre une perspective intéressante puisqu'elle met l'accent sur les aspects évolutifs des troubles du développement et sur les dysfonctionnements particuliers des personnes. Pour tout suivi en milieu ordinaire, il est indispensable de tenir compte des difficultés singulières dans la construction et le fonctionnement de capacités cognitives et sociales indispensables à un développement psychologique harmonieux (Baron-Cohen, 1998 ; Frith, 1992 ; Lelord et coll., 1989 ; Sigman et Capps, 2001).

Le troisième modèle se réfère aux théories comportementales et cognitives qui donnent lieu à l'élaboration de stratégies d'éducation individualisées. Ces stratégies visent le soutien au développement de la personne à travers une pédagogie tenant compte du niveau de la personne ayant un trouble du développement et/ou retardé et de ses difficultés spécifiques.

Les objectifs principaux sont d'améliorer les comportements sociaux de la personne handicapée, de faciliter des apprentissages moteurs, cognitifs et socio adaptatifs.

Le dispositif général consiste dans l'aménagement de l'environnement par des repères visuels comme des emplois du temps visuels (photos, dessins) permettant à l'individu d'enchaîner les activités dans un ordre déterminé (organisation et structuration de l'espace-temps) (Schopler, Lansing et Waters, 1993 ; Schopler, Reichler, et Lansing, 1988 ; Rogé, 2003 ; Montreuil et Magerotte, 1994 ; Mesibov, 1995).

2) *Les professionnels savent évaluer les enfants dans la perspective d'informer précisément les familles.* Ainsi elles utilisent différentes techniques : la passation des tests standardisés comme le PEP-R (Schopler et al., 1994) et le K.ABC (Kaufman et Kaufman, 1993), la cotation

***Ce service a pour but
d'améliorer la qualité de vie
de la famille, en l'aidant
à mieux comprendre
son enfant et à mieux adapter
son environnement,
ses attitudes éducatives et ses
modes de communication.***

de grilles, d'échelles : la Vineland (Sparrow, 1984), la CARS (Schopler et al., 1989), la GRAM (Adrien, 1996), l'ECA (Lelord et Barthélémy, 1989) et l'observation dans les situations d'activités spontanées et dans les situations structurées.

L'évaluation des comportements difficiles présentés dans le milieu familial (grilles diverses d'évaluation fonctionnelle des comportements) (Willaye, Descamps et Ninforge, 2005).

3) *Les professionnels connaissent les techniques de communication alternatives et augmentatives* comme le PECS, le Makaton, la LSF.⁶

Et ce, en restant ouverts aux apports scientifiques et cliniques.

La démarche

1) *L'entretien préliminaire (le psychologue et la famille).*

Lors d'un premier contact, le psychologue expose clairement les objectifs et les modalités de fonctionnement du SAFE. Ainsi le psychologue s'assure de la qualité de la demande (il s'agit bien d'une demande éducative) et informe la famille des engagements que cela entraîne : intervention du SAFE à partir d'une évaluation psycho cognitive, implication nécessaire de la famille et professionnels qui accompagnent l'enfant systématiquement prévenus de la démarche.

2) *L'évaluation (à l'aide d'outils validés et d'observation clinique) de l'enfant.*

Elle est nécessaire à l'intervention du SAFE. L'objectif est de pouvoir dresser un « un tableau » de l'enfant le plus réaliste possible et compris par tous. Les professionnels du SAFE sont en capacité de réaliser cette évaluation et/ou d'utiliser les évaluations faites par d'autres professionnels.

Le SAFE est le fruit de la demande de quelques parents de jeunes enfants autistes qui ont eu la chance de rencontrer des professionnels et une association de parents à leur écoute. L'évolution récente des textes de lois et circulaires, mais aussi des mentalités, a permis sa mise en place, il doit rester un choix possible pour les parents, au moment de leur vie, où ils en ont besoin.

Les évaluations constituent un outil précieux pour la mise en place d'un projet de soutien éducatif des parents. Cette évaluation est restituée aux parents, sous la forme d'un compte rendu écrit et commenté en leur présence. Au terme de cette phase d'évaluation se tient la réunion dite d'élaboration du projet d'aide éducative parentale.

3) *La réunion dite « projet individuel familial » (PIF) à destination des parents*

C'est une étape charnière entre le minutieux travail d'analyse et la mise en œuvre, qui doit permettre d'informer les parents sur les capacités de leur enfant (le pourquoi) et de choisir ensemble des objectifs de travail (le comment). Ainsi le projet tient compte des capacités de l'enfant et son emploi du temps, des souhaits des parents et leur emploi du temps pour définir des objectifs éducatifs significatifs et choisis pour l'enfant et sa famille.

4) *Le suivi « à domicile »*

Le suivi régulier du SAFE, en famille, est prévu pour une période courte (6 mois, renouvelable une fois). La même famille peut faire appel au service à différentes périodes de la vie de l'enfant. Il fait l'objet d'un « contrat de service » signé par les parents et les professionnels du SAFE. C'est à ce moment que la périodicité des interventions est décidée (1/semaine, 1/quinzaine, 1/mois). L'observation régulière des réponses de l'enfant aux sollicitations éducatives de ses parents est nécessaire afin de vérifier « si tout le monde y trouve son compte ». Un bilan écrit est fait en fin de période. Parents et professionnels du SAFE, prennent le « temps de s'asseoir » et à la relecture des résultats, réajustent les stratégies éducatives proposées par les parents à leur enfant.

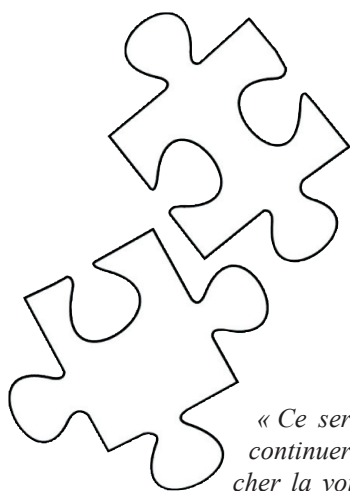
5) *Le réseau*

La guidance parentale proposée par le SAFE s'inscrit dans l'accompagnement global de l'enfant. Ainsi les professionnels qui suivent l'enfant (éducateurs, médecins, rééducateurs, instituteurs...) sont systématiquement contactés par les professionnels du SAFE. Bien entendu ce réseau sera celui que chacun voudra bien construire, l'objectif étant de se rapprocher des besoins de la famille dans le plus grand respect de chacun.

Conclusion

Le SAFE est le fruit de la demande de quelques parents de jeunes enfants autistes qui ont eu la chance de rencontrer des professionnels et une association de parents à leur écoute. L'évolution récente des textes de lois et circulaires, mais aussi des mentalités, a permis sa mise en place, il doit rester un choix possible pour les parents, au moment de leur vie où ils en ont besoin. Depuis 2002, le SAFE a accompagné plus de 60 familles. Les familles ayant un enfant avec autisme sont les plus nombreuses. Au fil des années les familles ayant un enfant porteur d'un autre handicap demandent aussi cette guidance éducative. Nous devons aussi faire face à des demandes de familles ayant un enfant adolescent ou adulte. Pour y répondre, il est nécessaire que le SAFE évolue vers ce type différent de guidance, c'est un objectif pour les prochaines années.

⁶ www.pecs.com et Frost et Bondy (1994), www.makaton.fr, surdite.lsf.free.fr/LSF.htm.



« Ce service nous encourage à continuer jour après jour à chercher la voie pour aider au mieux nos enfants à vivre dans notre monde et le chemin n'est pas aisé... il me semble indispensable de pouvoir prendre du recul, de discuter des difficultés, des outils... le SAFE me propose la guidance parentale dont j'ai besoin. Il offre aux parents la possibilité de prendre une part active aux progrès de leur enfant et ainsi d'inventer pour lui un parcours à sa mesure, loin des normes et des carcans, en prenant confiance dans sa capacité d'apprentissage. »

la maman de Juliette.

Bibliographie

- Adrien, J.L. (1996) *Autisme du jeune enfant, développement psychologique et régulation de l'activité*, Paris : Elsevier.
- Barthélémy, C., Hameury, L., Lelord, G. (1995) *L'autisme de l'enfant, la Thérapie d'Echange et de Développement*, Paris : Elsevier.
- Baron-Cohen, S. (1998) *La cécité mentale, un essai sur l'autisme et la théorie de l'esprit*, Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble.
- Boutin, G. et Durning, P. (1999) *Les interventions auprès des parents*, Paris : Editions Dunod.
- Frith, U. (1992) *L'énigme de l'autisme*, traduction de Ana Gerschenfeld, Paris : Odile Jacob.
- Frost, L. et Bondy, A. (1994) *PECS. Système de communication par échange d'Images. Manuel d'apprentissage*, Pyramid Consultant.
- Kaufman, A. et Kaufman, N.L. (1993) *Batterie pour l'examen psychologique de l'enfant*. Paris : ECPA
- Lelord, G., Barthélémy, C. (1989) *Echelle d'évaluation des comportements autistiques*. Issy-les-Moulineaux : Editions EAP.
- Lelord, G., Müh, J.P., Petit, M., Sauvage, D. (1989) *Autisme et troubles du développement global de l'enfant*, Paris : Expansion Scientifique Française.
- Mesibov, G.B. (1995) *Autisme, le défi du programme TEACCH*, Paris : Editions Pro Aid.
- Montreuil, N. et Magerotte, G. (1994) *Pratique de l'intervention individualisée*, Bruxelles : DeBoeck Université.
- Rogé, B. (2003) *Autisme, comprendre et agir*, préface de J-F Chossy, Paris : Dunod.
- Schopler, E., Lansing, M., Waters, L. (1993) *Activités d'enseignement pour enfants autistes*, traduction de De Hemptinne et Vanhecke, Paris : Masson.
- Schopler E., Reichler R.J., Ronchen-Renner B. (1989) *Echelle de l'évaluation de l'autisme infantile CARS*, traduction de B. Rogé, Issy-les-Moulineaux : Editions EAP.
- Schopler, E., Reichler, R. J., Lansing, M. (1988) *Stratégies éducatives de l'autisme*, traduction de Catherine Milcent, Paris : Masson.
- Schopler E., Reichler, R. J., Bashford, A., Lansing, M. D., Marcus, L. M. (1994) *Profil psycho-éducatif (PEP-R) Évaluation et intervention individualisée pour enfants autistes ou présentant des troubles du développement*, traduction de C. Tréhin, Bruxelles : DeBoeck Université.
- Sigman, M. et Capps, L. (2001) *L'enfant autiste et son développement*, Paris : Retz.
- Sparrow, S.S., Balla, D., Cicchetti, D.V. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Willaye, E., Descamps, M., Ninforge, G. (2005) *Évaluation des compétences Fonctionnelles pour l'Intervention auprès d'adolescents et d'adultes ayant de l'autisme et/ou un handicap mental sévère*, AFD, SUSa.

L'intégration sociale des personnes avec handicap et notamment des personnes avec autisme est une question fondamentale et d'actualité. Cette question concerne bien sûr les parents de ces personnes mais aussi les professionnels qui décident de s'engager dans ce projet. Il existe des projets d'intégration sociale à l'école ou en entreprise avec accompagnement spécialisé mais ceux-ci restent peu connus et surtout ils sont rarement étayés par une élaboration théorique solide et une approche méthodologique rigoureuse. De plus, aucune étude n'a jusqu'à maintenant porté sur les activités, le profil et le vécu des accompagnants de ces personnes avec autisme.

Ce dossier a pour objectif de répondre à ces questions en présentant une série de trois articles relatifs à l'accompagnement :

- 1 - *Qu'est-ce que le programme d'accompagnement IDDEES (Intervention, Domicile, Développement, Ecole, Entreprise, Supervision) ?*
- 2 - *Qui sont et que font les accompagnants des personnes avec autisme ?*
- 3 - *Illustration de l'intégration réussie d'une jeune adulte en entreprise et présentation de son évolution psychologique et sociale.*

Le programme IDDEES (Intervention Développement Domicile Ecole Entreprise Supervision) pour personnes avec autisme : présentation, application et recherche

Maria Pilar Gattegno¹, Nathalie Abenhaim², et Jean-Louis Adrien³

Le Programme IDDEES (Intervention, Développement, Ecole, Entreprise, Supervision) a été créé en 2000. Le programme existait déjà depuis plus d'un an et avait été validé par l'intégration professionnelle de 2 adultes avec autisme qui travaillent aujourd'hui dans des entreprises à Paris et région parisienne (Monoprix et ATAC) avec des contrats à durée indéterminée (CDI) (Gattegno et Rogé, 2001). Devant la réussite d'un tel programme, l'idée a été de l'étendre à la population d'adultes et de l'adapter aux enfants souffrant d'autisme. L'objectif est d'appliquer le programme le plus précocement possible afin de suivre l'enfant dans toutes les étapes de sa vie pour le préparer progressivement au monde du travail. Ainsi, le programme IDDEES vise à prendre

en charge la personne autiste de l'enfance à l'âge adulte.

Mots-clés : IDDEES, autisme, intégration, accompagnement, supervision, dysrégulation

Le programme IDDEES est aujourd'hui appliqué par 11 psychologues installées en libéral (déclaration URSSAF) et ayant un numéro ADELI. Ces psychologues se sont en outre regroupés en association loi 1901, l'APCPEI (Association des Psychologues du Cabinet de Psychologie ESPAS IDDEES) et ont créé la marque ESPAS IDDEES déposée à l'INPI, Paris en 2005.

En juillet 2006, notre file active compte 102 personnes avec troubles du développement qui bénéficient du programme IDDEES dont 82 enfants qui sont intégrés dans les établissements scolaires de Paris et région parisienne et également en province avec un contrat d'intégration de la petite section de maternelle au lycée (cf. Site Internet : www.espasiddees.fr).

En outre, ce programme actuellement fait l'objet d'une recherche scientifique (Cognitique 2002-2006 - Ministère de la Recherche - Pr. J-L Adrien et Dr. M-P Gattegno) dont le but est d'évaluer les bénéfices psychologiques, cognitifs et sociaux de ces enfants et la qualité de vie des familles (Gattegno et al. 2005 ; Bobet et Boucher, 2005). Le rapport final de cette recherche est en cours d'élaboration (Adrien et Gattegno, 2006).

¹ Psychologue clinicienne. Docteur en Psychologie. Cabinet de Psychologie ESPAS-IDDEES, 97 avenue Charles de Gaulle - 92200 Neuilly sur Seine. Tél : 01.40.88.03.34 / E-mail : mpgattegno@noos.fr

² Psychologue clinicienne. Cabinet de Psychologie ESPAS-IDDEES, 97 avenue Charles de Gaulle- 92200 Neuilly sur Seine.

³ Professeur de Psychopathologie. Laboratoire de Psychopathologie et de Neuropsychologie Cliniques, Institut de Psychologie de l'Université René Descartes, Paris 5, 71, avenue Edouard Vaillant - 92100 Boulogne-Billancourt

Accompagnement / Supervision

Le programme IDDEES est basé d'une part sur l'accompagnement à l'école, en entreprise et à domicile des personnes autistes par des étudiants en psychologie de l'Université de Paris 5 ou des Psychologues diplômés et d'autre part, sur la supervision de cet accompagnement par des psychologues diplômés et expérimentés dans le domaine de l'autisme (Gattegno, 2003, 2005).

L'accompagnant est soit un étudiant en psychologie dont le niveau minimum requis est une licence, soit un psychologue titulaire du diplôme. La participation à ce type de programme lui permet ainsi d'acquérir (ou de compléter) une formation pratique et théorique à propos de la psychopathologie clinique du développement (autisme, handicap, suivi psychologique...) dans le cadre d'un emploi rémunéré (considéré comme stage qualifiant par l'université). Il a pour tâche principale d'accompagner l'enfant autiste durant toute la journée (ou la demi-journée) à l'école et à domicile selon les conditions déterminées par l'examen psychologique. Ses interventions comportent plusieurs activités de régulation se rapportant d'une part à l'enfant et d'autre part aux différents milieux de vie fréquentés (Wolff et al., 2005a, 2005b).

Le psychologue superviseur est un psychologue diplômé et spécialisé dans les troubles du développement de type autisme et dans les techniques d'accompagnement psychologique individualisé.

Il est responsable du programme individualisé de la personne intégrée, de son élaboration et de son application par l'accompagnant. Il est chargé de réaliser tous les bilans psychologiques des personnes autistes impliquées dans le programme d'accompagnement et de superviser l'accompagnant. Il a aussi pour fonctions l'établissement et le maintien de liens entre la famille, l'école, l'entreprise et l'accompagnant pour assurer la qualité de l'intégration de la personne autiste (Gattegno, 2003, 2005).

Modèle théorique de dysrégulation fonctionnelle et développementale

Ce programme vise à la création et à la mise en œuvre de moyens spécifiques permettant à la personne autiste de se développer au mieux au milieu des/et avec les autres personnes en tenant compte de son style cognitif particulier et de sa capacité d'adaptation. Ces moyens sont élaborés à partir d'une conception de l'autisme qui met au premier plan les troubles de régulation fonctionnelle et développementale (Adrien, 1996, 2005) et sur la base des résultats de la personne à l'examen psychologique. Cet examen permet d'évaluer le développement et les dysfonctionnements de l'enfant et met en évidence ses points forts et ses points faibles. C'est à partir de l'ana-

lyse et de l'interprétation des données cliniques que sont déterminées avec précision les conditions de l'intégration de la personne autiste et de ce fait le projet d'accompagnement personnalisé.

Ainsi, dans le modèle de la dysrégulation fonctionnelle et développementale (Adrien, 1996 ; 2005 ; Adrien et al., 1995), il est postulé que les enfants avec autisme présentent un trouble de la régulation de l'activité qui est basal et primaire et qui explique non seulement les troubles de la relation et de la communication des enfants atteints du syndrome autistique mais aussi l'ensemble des anomalies du développement sensoriel, perceptif, cognitif, conatif et émotionnel de ces enfants. Ce modèle est également utilisé dans la prise en charge des adultes avec autisme.

Il existe deux formes de dysrégulation : fonctionnelle et développementale.

La dysrégulation **fonctionnelle** porte sur l'organisation et le déroulement des actions de l'enfant. Cinq anomalies du comportement définissent le trouble de la régulation fonctionnelle : la rupture, la persévération, la lenteur, la variabilité, la dysynchronisation. Ces anomalies peuvent apparaître en début, au cours et en fin d'activité.

Ainsi le rôle de l'accompagnement portera principalement sur ces anomalies en visant à les réduire pour permettre à l'enfant d'avoir des comportements adaptés à son environnement.

La dysrégulation **développementale** est objectivée par une hétérogénéité du développement des fonctions psychologiques et une évolution atypique des capacités (progression, stagnation, perte). La dysrégulation développementale ne peut être évaluée qu'à partir de l'analyse comparative des résultats de plusieurs bilans psychologiques successifs. Cette analyse peut mettre en évidence une irrégularité plus ou moins importante du développement caractérisée par des gains, des pertes et des pauses du développement de certaines capacités.

Ainsi, les objectifs adaptés à chaque enfant sont, par un accompagnement individualisé, de **Réguler** les apprentissages cognitifs et sociaux, de **Modifier** la structure cognitive et émotionnelle et de **Développer** le potentiel cognitif en tenant compte du niveau de développement et des forces et des faiblesses du fonctionnement cognitif et social. L'objectif à long terme de ce programme est l'épanouissement de la personne en favorisant ses réussites, en réduisant ses mises en échec et en encourageant l'établissement et le maintien de liens sociaux. Ce programme comprend aussi pour certains enfants des remédiations cognitives et des séances de prise en charge psycho-éducative individualisée à domicile.

*L'objectif à long terme
de ce programme est
l'épanouissement
de la personne en favorisant
ses réussites, en réduisant
ses mises en échec
et en encourageant
l'établissement et le maintien
de liens sociaux.*

Présentation de l'évolution d'un enfant autiste à partir des résultats obtenus au K-ABC et ayant bénéficié du programme IDDEES

Thomas, âgé de 11 ans et 1 mois bénéficie du programme IDDEES depuis son entrée en CP alors qu'il était âgé de 7 ans 8 mois. Il est actuellement scolarisé en classe de CM1 à temps-plein. Il est accompagné à l'école par une étudiante en Master 1 (Paris 5) ainsi qu'à domicile pour des séances de remédiation cognitive.

Le développement et le fonctionnement cognitifs de Thomas ont été évalués à l'aide du K-ABC au cours de 5 examens psychologiques (T0 : 7 ans 8 mois ; T1 : 8 ans 5 mois ; T2 : 9 ans ; T3 : 10 ans 1 mois et T4 : 11 ans 1 mois).

Le K-ABC (Kaufman Assessment Battery for Children (1983/1993) évalue les processus cognitifs de traitement séquentiel (résoudre un problème en ordonnant les données selon un ordre séquentiel ; prise en compte de l'ordre des informations pour comprendre le sens ; référence au temps) et simultané (prise en compte de la globalité des informations indépendamment de l'ordre ; intégration et synthèse simultanée pour parvenir à la bonne solution ; appréhension immédiate des informations ; référence à l'espace) ainsi que les connaissances académiques (Arithmétique, Lecture et Compréhension de la lecture).

L'analyse comparative longitudinale des résultats obtenus par Thomas au K-ABC lors de ces 4 bilans psychologiques montre :

1 - Une évolution régulière et globale des efficacités cognitives avec une baisse développementale des processus mentaux composites (Note standard PMC est plus faible en T 3 qu'en T 2) au temps T 3 mais une reprise remarquable du développement au temps T 4 (Note standard sont plus élevées en T 4 qu'en T 3 et T 2) (*Figure 1*).

2 - Un profil hétérogène du développement cognitif identique de T 1 à T 3 (Pr Séq > Pr Sim) qui se modifie à T 4 (Pr Sim > Pr Séq) (*Figure 2*).

3 - Un profil du développement cognitif et académique hétérogène stable (Processus Mentaux Composites, PMC > Connaissances) (*Figure 3*).

Conclusion

L'analyse des résultats obtenus par Thomas au K-ABC met en évidence d'une part de très nets progrès des efficacités intellectuelles et des modalités de traitement cognitif et des connaissances générales et d'autre part un niveau académique plus faible que le niveau cognitif. Si le potentiel cognitif de Thomas est toujours présent, il doit être encore mieux actualisé dans les apprentissages scolaires.

Au cours de la prise en charge, les évaluations successives ont permis d'adapter précisément le programme d'accompagnement pour éviter de mettre Thomas en échec et lui proposer un travail en adéquation avec son niveau de développement et sa capacité à apprendre. Ainsi, grâce notamment à l'accompagnement spécialisé et individualisé centré sur la régulation des apprentissages cognitifs et sociaux, les capacités cognitives de Thomas se développent régulièrement. Par ailleurs, on note que sa structure cognitive s'est modifiée légèrement : il a amélioré progressivement son traitement cognitif simultané dont le niveau de fonctionnement est désormais légèrement supérieur à celui du traitement séquentiel.

Cette prise en charge est très bénéfique pour Thomas qui va intégrer le CM 2 et dont le projet d'intégration au collège est envisagé et se prépare dès maintenant. Elle est bénéfique et efficace parce que toutes les mesures prises pour l'enfant sont discutées et préparées avec la famille et qu'elle s'inscrit dans une conception optimiste du développement.

Bibliographie

Adrien, J.-L. et Gattegno, M.P. (2006) *Etude des effets de l'accompagnement d'enfants autistes à l'école et à domicile sur leur développement psychologique et social et qualité de vie des familles*, Rapport d'étape du projet Cognitique 2002. Paris : Ministère délégué à la Recherche et aux Nouvelles technologies, école et sciences cognitives.

Adrien, J.-L. (1996) « Autisme du jeune enfant », *Développement psychologique et régulation de l'activité*. Paris : Expansion Scientifique Française.

Adrien, J.-L. (2005) Vers un nouveau modèle de psychopathologie de l'autisme : la dysrégulation fonctionnelle et développementale. *PsychoMédia*, 3, 37-41.

Bobet, R. et Boucher, N. (2005) Qualité de vie de parents d'enfants autistes bénéficiant d'un accompagnement scolaire et à domicile spécialisé, *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant (A.N.A.E)*, 83-84, 169-178.

Kaufman, A. S., Kaufman, N. L. (1993) *Batterie pour l'examen psychologique de l'enfant*, ECPA.

Gattegno, M.-P., Fernier, A., Granier-Deferre, C. et 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 (A.N.A.E)*, 83-84, 196-202.

Gattegno, M.-P., et Rogé, B. (2001) Programme « Job Coaching » : préparation à l'emploi et aide à l'insertion professionnelle des jeunes autistes, *Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant (A.N.A.E)*, 2, 30-32.

Gattegno, M.-P. (2005) Vers des nouvelles pratiques des psychologues auprès des personnes autistes, *PsychoMedia*, 3, 42-46.

Gattegno, M.-P. (2003) L'accompagnement scolaire et professionnel des personnes atteintes d'autisme, *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant (A.N.A.E)*, 74-75, 271-273.

Wolff, M., Gattegno, M.P., et Adrien, J.L. (2005a). Un modèle des accompagnants de personnes avec autisme : pour une valorisation de la profession. *Handicap, Revue de Sciences Humaines et Sociales*, 105-106, 51-69.

Wolff, M., Gattegno, M.P., et Adrien, J.-L. (2005b). Étude de la fonction d'accompagnant de personnes avec autisme par l'analyse d'entrevues semi-dirigées. *Revue québécoise de Psychologie*, 26, 3, 1-22.

Figure 1 – Evolution des Notes Standard (NS) obtenues à l'échelle des Processus Mentaux Composites (PMC) de T0 à T4 au K-ABC

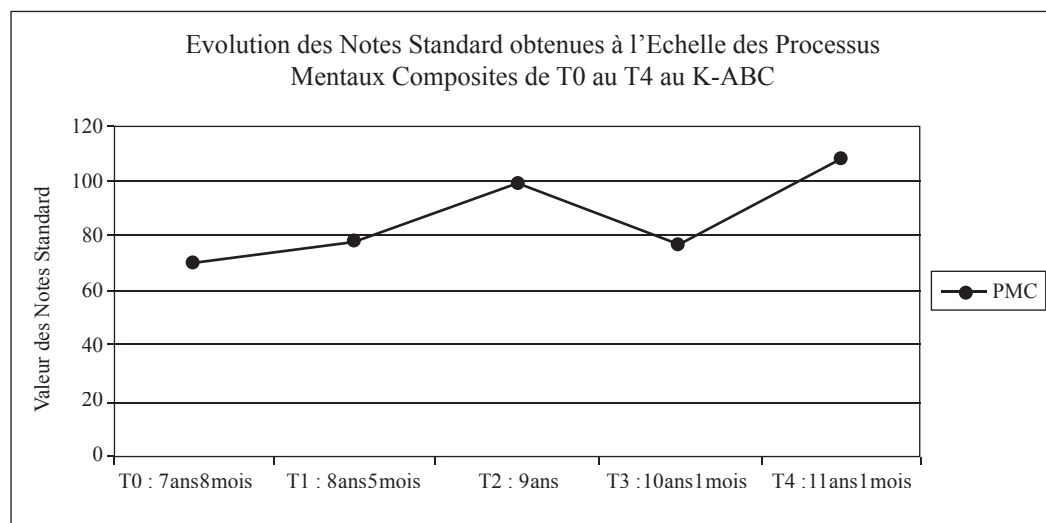


Figure 2 – Evolution des Notes Standard (NS) obtenues aux échelles des Processus Séquentiels et des Processus Simultanés de T0 à T4 au K-ABC

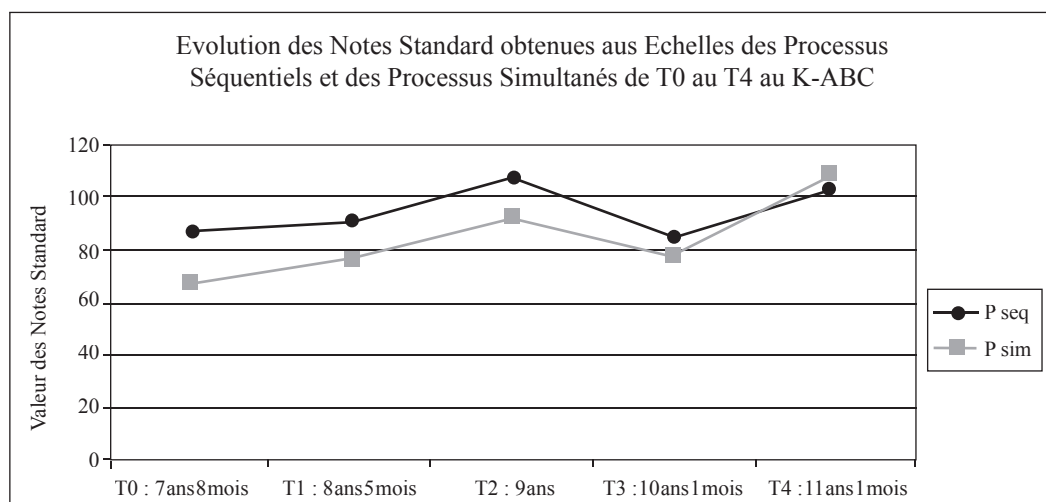
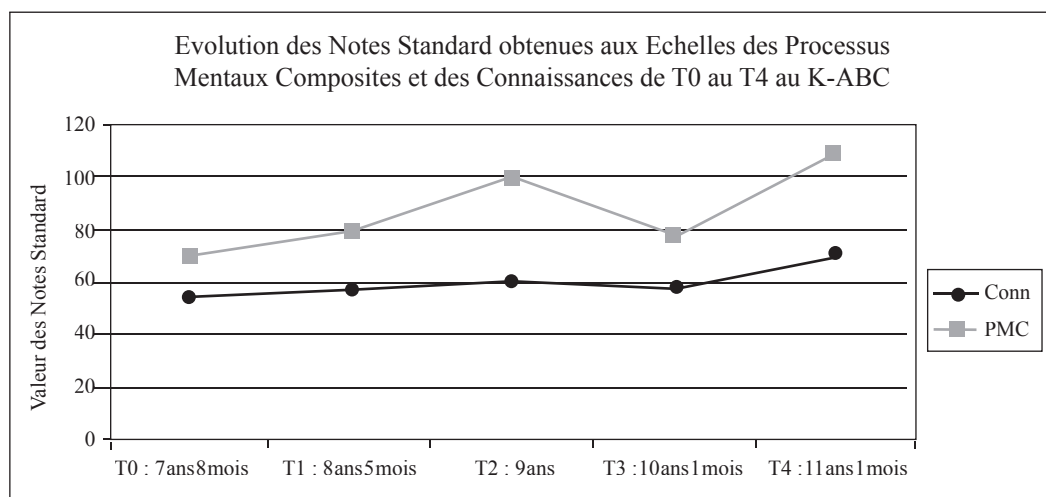


Figure 3 – Evolution des Notes Standard(NS)obtenues aux échelles des Processus Mentaux Composites et des Connaissances de T0 à T4 au K-ABC



L'accompagnement de personnes avec autisme : une fonction à valoriser

Marion Wolff¹, Maria-Pilar Gattegno², et Jean-Louis Adrien³

La fonction d'accompagnement de personnes avec autisme, actuellement assurée par des étudiants en psychologie, recrutés sur des postes précaires d'« emploi jeune », est encore méconnue et non reconnue. L'objectif de la présente étude est d'effectuer une première analyse de l'existant et des besoins, de manière à favoriser le recrutement des personnes accompagnantes et également valoriser ce nouveau métier.

Ce projet d'analyse de la situation de l'accompagnant de personnes avec autisme, de ses compétences, de ses difficultés et de ses besoins est fondé sur les travaux de Jean-Louis Adrien (Adrien, 2003) et de Maria-Pilar Gattegno (Gattegno, 2003, 2004). Il nécessitait également la collaboration d'une autre discipline, l'ergonomie, qui s'intéresse depuis longtemps aux problèmes d'insertion ou de formation professionnelle des personnes présentant un handicap (voir par exemple : Wolff et Sperandio, 2005), et également à l'analyse des situations de travail et à leur modélisation (Sperandio et Wolff, 2003).

L'autisme, toutefois, n'a guère été jusqu'à présent un thème ergonomique, essentiellement parce que très peu de personnes avec autisme sont intégrées dans un milieu pro-

Mots-clés : accompagnement, autisme, intégration scolaire et professionnelle, valorisation.

fessionnel. Toutefois, cette situation peut évoluer compte tenu d'une meilleure prise en charge éducative précoce des enfants

présentant de l'autisme et d'une incitation gouvernementale à l'intégration scolaire et professionnelle des personnes avec handicap. Quelques enfants avec autisme bénéficient d'une intégration scolaire et sont déjà accompagnés par des Auxiliaires de Vie scolaire (AVS) emplois gérés par le Ministère de l'Éducation Nationale. Mais ces personnes sont rares et non qualifiées : elles ne répondent pas aux besoins de toutes les familles d'enfants avec autisme et ont généralement de grandes difficultés à assurer l'accompagnement des enfants à l'école. De même, on observe déjà en France quelques adultes avec autisme insérés professionnellement. Aux États-Unis,

leur nombre est proportionnellement beaucoup plus important. Récemment, un rapport de mission parlementaire (Chossy, 2003) évoquant plusieurs sources statistiques sur la prévalence de l'autisme en France⁴, veut favoriser une meilleure insertion scolaire et professionnelle des personnes présentant de l'autisme : la mise en place du tutorat sous forme de « job coaching » dans les entreprises, l'accès à un travail en milieu ouvert à mi-temps (associé à une prise en charge éducative), l'aide et l'accompagnement de la personne avec autisme pour une insertion professionnelle par le biais de Centre d'Information et d'Orientation (CIO) ; ce qui suppose une formation adaptée de leurs personnels.

La situation de travail actuelle des accompagnants a été étudiée à l'aide d'analyses d'entretiens semi-dirigés, menés auprès de dix accompagnants d'enfants et d'adultes avec autisme. Les résultats des analyses discursives permettent d'estimer non seulement les difficultés rencontrées par ces psychologues en formation, mais aussi leurs satisfactions, leurs besoins, et leurs suggestions.

Fondement des programmes spécifiques liés à la prise en charge de personnes avec autisme

La fonction d'accompagnement de personnes avec autisme est fondée sur trois modèles théoriques et pratiques relatifs à la prise en charge (Adrien, 1996). Quel que soit le modèle, la prise en charge individualisée est toujours favorisée et ne peut être mise en place que dans le cadre d'un programme bien spécifique d'accompagnement (de « coaching »). Le projet d'accompagnement de personnes avec autisme a débuté, en France, en 2000, avec les programmes « School Coaching » (projet d'intégration scolaire de jeunes enfants atteints d'autisme ; Gattegno, 2001) et « Job Coaching » (préparation à l'emploi et aide à l'insertion en milieu professionnel de jeunes autistes ; Gattegno et Rogé, 2001 ; Gattegno, 2003, 2004), qui

¹ Maître de Conférences, ergonomiste. Ergonomie, Comportement et Interactions (EA 4070), 45 rue des Saints-Pères. 75270 Paris cedex 06.

² Psychologue clinicienne. Cabinet de Psychologie E.S.P.A.S, 97 avenue Charles de Gaulle. 92200 Neuilly sur Seine.

³ Professeur de Psychopathologie. Institut de Psychologie, 71 avenue Édouard Vaillant. 92774 Boulogne-Billancourt cedex.

⁴ La prévalence classiquement reconnue est d'environ 5 à 10 enfants avec autisme sur 10 000 naissances, mais la littérature fait état de valeurs variables très supérieures, selon les degrés d'autisme pris en compte.

ont été proposés dans le cadre du programme européen « Educautisme ». Ces deux programmes s'inscrivent dans le cadre du Programme I.D.D.E.S.⁵ (voir les articles de Gattegno et al. dans ce dossier), qui fait actuellement l'objet de projets de recherche universitaire⁶ (Adrien, 2003). Cet accompagnement s'effectue quotidiennement, que ce soit à domicile, à l'école ou en entreprise pour les adultes, et l'accompagnant est soutenu régulièrement dans son travail par un « superviseur », psychologue spécialisé responsable de la prise en charge individualisée de la personne atteinte de troubles autistiques. Il s'agit donc d'un emploi à « temps complet », dont les effets bénéfiques ont pu être évalués depuis la mise en place des différents programmes exposés précédemment (Adrien, 2003). Pour ce qui concerne les accompagnants eux-mêmes, ils ont conscience d'assurer un rôle d'interface entre les différentes situations familiales et scolaires. Ce rôle ne peut être efficace sans investissement et sans formation minimale. Il est donc nécessaire de connaître, de faire connaître, et d'étudier les qualités de cette fonction primordiale, de manière à pouvoir améliorer la qualité des prestations et à encourager la poursuite de ces programmes. Des interviews d'accompagnants ont ainsi été organisées pour tenter de dégager les points-clés de cette fonction.

Entretiens et méthodes d'analyses

À partir d'un guide d'entretien précis et une méthodologie classiquement utilisée en ergonomie (cf. Vermersch, 1994), des entretiens semi-dirigés ont été menés auprès de dix accompagnants d'enfants ou d'adultes avec autisme (sept accompagnent des enfants, trois des adultes), et supervisés par Maria Pilar Gattegno et Agnès Fernier, psychologues. Chaque entretien était d'une durée d'environ 45 minutes, et après une brève présentation, les thèmes suivants étaient abordés : motivation, organisation, relation accompagnant/accompagné, relations accompagnant/famille, relations accompagnant/école ou entreprise, perception du dispositif de supervision/relations, connaissances et formation, qualités requises/priorités.

Pour chacun de ces accompagnants interviewés, l'anonymat a été respecté. Chaque entretien a été enregistré, avec l'autorisation du sujet, puis retranscrit verbatim.

Deux méthodes d'analyses ont été utilisées conjointement pour tenter de dégager le plus finement possible les points forts et les points faibles de la fonction d'accompagnant à partir des différents discours énoncés : l'analyse propositionnelle du discours (APD), proposée par Ghiglione, Landré, Bromberg, et Molette (1998), et mise

en œuvre par le logiciel *Tropes*⁷, pour analyser les références sémantiques, et l'analyse géométrique des données (Benzécri, 1992) et plus particulièrement une Analyse en Composantes Principales standard (ACP) pour obtenir des résultats exploitables au niveau multidimensionnel et dégager ainsi des profils prenant en compte les paramètres multiples sous-jacents à l'activité des sujets (Wolff, 2003 ; Wolff, Burkhardt, et De la Garza, 2005).

Résultats

Les résultats des analyses ont permis de dégager quatre grandes caractéristiques de la fonction d'accompagnant : la formation, le recrutement, la supervision et les relations avec l'accompagné. Ces points seront résumés ci-après (pour un exposé détaillé et le modèle sous-jacent à cette fonction, voir Wolff, Gattegno, et Adrien, 2005a et b).

- **La formation** est liée au savoir acquis, en relation avec l'autisme, pendant le cursus universitaire et également aux savoir-faire, dus la plupart du temps à l'expérience et à l'aide et aux conseils apportés par la supervision (aide psychologique à la compréhension du cadre de travail et à l'organisation). Toutefois, on a pu constater que les accompagnants semblent démunis lorsqu'ils doivent eux-mêmes gérer les relations avec l'institution ou la famille au quotidien. Ni leur formation universitaire actuelle, ni la supervision ne leur donnent les solutions requises pour la gestion de la communication.
- **Le recrutement**, s'il est tout d'abord effectué par la psychologue chargée de la supervision (à partir d'entretiens et d'appréciations de la formation suivie par l'étudiant candidat), est très dépendant de l'avis des familles, du cadre d'intervention (cas plus ou moins difficile à gérer), et également de la « *sélection naturelle* » effectuée sur le terrain, et évoquée maintes fois par les accompagnants, qui ont conscience de la difficulté de la tâche.
- **La supervision** est effectuée, comme il a été exposé précédemment, par la psychologue chargée de la coordination et de la supervision. Son rôle est de coordonner les relations entre intervenants et de s'assurer régulièrement du bon fonctionnement du dispositif. Elle apporte aussi une aide aux accompagnants lorsqu'ils rencontrent notamment des difficultés avec leur accompagné, en leur suggérant des solutions possibles pour améliorer leurs relations avec la personne avec autisme, afin que cette dernière puisse progresser. Elle intervient par conséquent sur la formation des étudiants. Elle est aussi une personne-clé au niveau du recrutement, puisque c'est elle qui reçoit les candidatures d'étudiants et qui est également chargée de l'évaluation des candidats lors d'entretiens.

⁵ Intervention - Développement - Domicile - Ecole - Entreprise - Supervision

⁶ Projets Cognitiques 2002 - et CITES (Coach - Intégration - Travail - Ecole - Supervision). Responsable scientifique : J.L. Adrien, Professeur à l'Institut de Psychologie, Université Paris 5 et responsable clinicienne : M.P. Gattegno, psychologue clinicienne, cabinet ESPAS.

⁷ Logiciel Tropes, version 6.0. Acetic, 14 rue du 4 Septembre. 75093 Paris cedex 2. Site Web : www.acetic.fr

- Les relations accompagnant-accompagné sont primordiales pour le bon fonctionnement du dispositif. Si elles sont positives, le contact est accepté par la personne avec autisme, et celle-ci pourra progresser efficacement. Si elles sont négatives, le lien peut être rompu momentanément (ou de manière réhibitoire). Dans ce cas, l'intervention et l'aide de la psychologue chargée de la supervision est primordiale pour aider à trouver des solutions pour sortir de l'impasse. Les accompagnants peuvent aussi trouver seuls des solutions et en discuter lors des réunions hebdomadaires qui leur sont consacrées. Ils peuvent aussi faire appel à leur expérience tant théorique que pratique pour résoudre ces

Cette étude a permis d'aborder la fonction d'accompagnant de personnes avec autisme, méconnue à ce jour mais qui a toutes les caractéristiques pour devenir un vrai métier...

problèmes. Les qualités de motivation, persévérance, empathie, patience, gestion du stress, etc., qu'ils ont évoquées lors des entretiens, leur sont alors d'un grand secours.

Conclusion et recommandations

Cette étude a permis d'aborder la fonction d'accompagnant de personnes avec autisme, méconnue à ce jour mais qui a toutes les caractéristiques pour devenir un vrai métier, qui pourrait s'insérer assez aisément dans les nouveaux programmes ministériels fondés sur le handicap et sur les problèmes d'insertion scolaire et professionnelle des personnes présentant un déficit mental. L'enfant intégré et accompagné peut ainsi bénéficier de bonnes conditions pour développer et améliorer ses apprentissages. Les bénéfices sont également notables pour l'école qui accueille l'enfant présentant un handicap, car les élèves de la classe peuvent ainsi faire l'apprentissage de la solidarité et de la tolérance. La présente étude indique également que cette fonction, loin d'être simple à gérer, demande bon nombre de compétences (théoriques, psychologiques, pratiques, relationnelles) et également une grande motivation.

Si les accompagnants peuvent bénéficier d'une bonne formation théorique et pratique, et d'une aide régulière par le biais de la psychologue chargée de la supervision, ils se sentent assez démunis face aux relations qu'ils doivent entretenir quotidiennement avec les autres intervenants (instituteur, chef d'entreprise, famille) présents dans la vie de la personne avec autisme. Souvent, ces problèmes extérieurs mettent des entraves aux relations accompagnant-accompagné et gênent le bon fonctionnement du dispositif. Il serait donc souhaitable d'envisager une formation complémentaire leur permettant de surmonter ces difficultés relationnelles. Si la procédure de recrutement est efficiente, car aucune défection n'a été constatée à ce jour, elle pourrait être facilitée par l'utilisation de moyens plus objectifs, comme par exemple, une passa-

tion d'échelle de stress, de motivation, en complément de l'entretien et de l'appréciation du dossier.

En conclusion, ces résultats laissent envisager un avenir positif pour cette nouvelle fonction, qui correspond à un réel besoin.

Bibliographie

Adrien, J.-L., (1996) « *Autisme du jeune enfant* », *Développement psychologique et régulation de l'activité*. Paris : Expansion Scientifique Française.

Adrien, J.-L., (2003) *Les apprentissages et leurs dysfonctionnements*, Rapport d'étape du projet Cognitif 2002. Paris : ministère délégué à la Recherche et aux Nouvelles technologies, école et sciences cognitives.

Benzécri, J.-P., (1992) *Correspondence analysis handbook*, New-York, Dekker.

Chossy, J.F. (2003). *La situation des personnes autistes en France : besoins et perspectives*. Rapport de mission auprès de la Secrétaire d'état aux personnes handicapées. Paris : Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées.

Gattegno, M.-P., (2001) Programme « School Coaching », intégration scolaire de jeunes enfants atteints d'autisme, *Entretiens d'orthophonie*. Paris : Expansion Scientifique Française, 28-32.

Gattegno, M.-P. (2003) *L'accompagnement professionnel des personnes atteintes d'autisme*, Rencontre transnationale d'Equal, Toulouse, juin.

Gattegno, M.-P., (2004) *L'intégration sociale d'adultes avec autisme par l'accompagnement à domicile et en entreprise : le système IDDEES*, Actes du Colloque ADAPEI 79, L'adulte avec autisme. De l'évaluation médicale et psychologique à l'accompagnement individualisé au quotidien. Niort, janvier.

Gattegno, M.-P., et Rogé, B., (2001) Programme « Job Coaching » : préparation à l'emploi et aide à l'insertion professionnelle des jeunes autistes, *Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant (A.N.A.E)*, 2, 30-32.

Ghiglione, R., Landré, A., Bromberg, M. et Molette, P., (1998) *Analyse automatique des contenus*. Paris : Dunod.

Sperandio, J.-C., et Wolff, M., (eds.), (2003) *Formalismes de modélisation pour l'analyse du travail et l'ergonomie*. Paris : PUF.

Vermersch, P., (1994) *L'entretien d'explicitation*. Paris : Expansion Scientifique Française.

Wolff, M., (2003) Apports de l'analyse géométrique des données pour l'analyse de l'activité, in J.-C Sperandio et M. Wolff (eds.), *Formalismes de modélisation pour l'analyse du travail et l'ergonomie* (pp. 185-227). Paris : PUF.

Wolff, M., et Sperandio, J.-C. (2005). L'intégration professionnelle des personnes avec handicap : conditions, environnement, travail. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant (A.N.A.E)*, 83-84, 183-192.

Wolff, M., Burkhardt, J.-M., et De La Garza, C. (2005) Analyse exploratoire de points de vue : une contribution pour outiller la conception, *Le Travail Humain*, 68, 3, 253-284.

Wolff, M., Gattegno, M.P., et Adrien, J.L. (2005a). Un modèle des accompagnants de personnes avec autisme : pour une valorisation de la profession. *Handicap, Revue de Sciences Humaines et Sociales*, 105-106, 51-69.

Wolff, M., Gattegno, M.P., et Adrien, J.-L. (2005b). Étude de la fonction d'accompagnant de personnes avec autisme par l'analyse d'entretiens semi-dirigés. *Revue québécoise de Psychologie*, 26, 3, 1-22.

Le Programme IDDEES pour l'intégration professionnelle en entreprise d'une adulte avec autisme

Maria Pilar Gattegno¹, Céline Martino-Bolpaire², et Jean-Louis Adrien³

A lors que l'intégration scolaire des enfants avec autisme a bien progressé, que des mesures spécifiques se développent pour permettre aux enfants de fréquenter l'école et pour être intégrés dans le milieu social qui correspond à leur âge, les enfants ayant bénéficié de ces mesures d'intégration atteignent maintenant l'âge adulte.

Dans la continuité de l'école, l'insertion dans le monde du travail doit confirmer la volonté d'intégration sociale de la personne avec autisme. L'accès au milieu professionnel pour les jeunes adultes porteurs d'autisme appelle des mesures spécifiques et un accompagnement permettant de tenir compte à la fois :

- des difficultés propres au handicap de l'autisme ;
- des particularités de chaque individu incluant ses modes spécifiques d'adaptation, de communication, ses points forts et ses points faibles ;
- des contraintes liées au milieu professionnel (poste de travail, rythme de travail, environnement social) .

Ainsi, le programme IDDEES (Gattegno, 2005) a pour but de permettre à des adultes avec autisme une insertion professionnelle dans un milieu de travail ordinaire en mettant en œuvre des mesures d'accompagnement individualisées destinées à guider la personne autiste dans l'accomplissement des gestes professionnels et dans la gestion des relations interpersonnelles au sein d'une entreprise (Wolff et al., 2005a, 2005b).

L'objectif est de donner accès au monde du travail pour obtenir la valorisation et la promotion sociale de la personne autiste et son intégration plus large dans la communauté sociale.

Les personnes retenues pour une insertion en milieu professionnel ordinaire ont un niveau intellectuel suffisant pour réaliser les tâches qui leur sont confiées et pour comprendre les consignes. Elles doivent avoir bénéficié d'une éducation spécialisée qui leur a permis de devenir relativement autonomes sur le plan personnel, d'avoir

acquis des compétences transposables dans le milieu du travail et d'avoir développé une communication et les comportements sociaux nécessaires pour la vie au sein d'un petit groupe (Gattegno et Rogé, 2001 ; Gattegno, 2003).

Le financement de ces projets d'intégration professionnelle a été assuré par les services publics sur la forme d'emplois-jeune dans un premier temps puis, par le Fond Social Européen (Magerotte, 1998). Des co-financements viennent compléter cet apport.

Ce programme existe maintenant depuis 8 ans et à l'heure actuelle, douze personnes autistes intégrées qui en bénéficient, travaillent dans des entreprises de Paris et région parisienne dont 10 ont des statuts de stagiaires et deux bénéficient d'un contrat à durée indéterminée (CDI) au sein des entreprises Monoprix et ATAC à Paris et région parisienne.

Mots-clés : IDDEES, adulte autiste, intégration professionnelle, accompagnement, supervision

Le programme IDDEES pour l'intégration professionnelle des adultes avec autisme

a) Les étapes nécessaires à la mise en place des programmes d'intégration professionnelle d'adultes avec autisme par l'accompagnement individualisé en entreprise

Le déroulement de la mise en place du projet s'opère en 4 phases :

- 1) Évaluation psycho-éducative des personnes autistes,
- 2) Recherche et préparation du milieu professionnel et préparation des personnes autistes,
- 3) Insertion professionnelle avec accompagnement,

¹ Psychologue clinicienne. Docteur en Psychologie. Cabinet de Psychologie ESPAS-IDDEES, 97 avenue Charles de Gaulle – 92200 Neuilly sur Seine. Tél : 01.40.88.03.34 / E-mail : mpgattegno@noos.fr

² Psychologue clinicienne. Cabinet de Psychologie ESPAS-IDDEES, 4 rue Menard, 78000 Versailles.

³ Professeur de Psychopathologie. Laboratoire de Psychopathologie et de Neuropsychologie Cliniques, Institut de Psychologie de l'Université René Descartes, Paris5, 71, avenue Edouard Vaillant 92100 Boulogne-Billancourt

- 4) Évolution du rôle de l'accompagnant au sein de l'entreprise.

1) Évaluation psycho-éducative des personnes autistes

L'évaluation psycho-éducative est réalisée par le psychologue superviseur à l'aide d'outils spécifiques qui permettent de rendre compte du niveau de développement, des forces et des faiblesses du développement psychologique, du mode de fonctionnement particulier, des troubles du comportement éventuels, du degré de dysrégulation et du type d'anomalie présentée.

L'évaluation aboutit à un Programme Individuel de Développement Personnel (PIDP) qui détermine à quelle fréquence la personne doit être intégrée, quel type de travail lui convient le mieux, quelles remédiations cognitives et sociales sont à mettre en place de manière spécifique et quelles sont les techniques d'accompagnement spécifiques à telle personne en fonction de son degré de dysrégulation.

Des évaluations sont réalisées ensuite régulièrement ce qui permet l'étude longitudinale dont les buts sont :

- de mettre en évidence les domaines dans lesquels la personne intégrée fait des progrès, stagne ou régresse.
- d'objectiver les gains et les pertes de développement de la personne et les domaines dans lesquels ils sont constatés.
- de tracer la trajectoire développementale de la personne autiste avec ses régularités, ses variabilités observées au cours du temps (Gattegno et al., 2006 ; Adrien, 2006).

Au niveau des professionnels, l'étude longitudinale permet :

- de réaliser une étude comparative des différentes évaluations psychologiques du développement de la personne pour réactualiser le programme de prise en charge. En effet, elle fait apparaître les domaines les plus fragiles pour mettre en place des remédiations et les domaines plus efficaces sur lesquels la remédiation pourra s'appuyer. Ainsi, grâce à cette analyse comparative des résultats des évaluations psychologiques, le professionnel peut constamment réaménager le programme de développement personnel de la personne en fonction des faiblesses ou des forces ou des hypercompétences constatées (Adrien, 2006).

2) Recherche et préparation du milieu professionnel et préparation de la personne autiste

Il doit s'agir d'une petite entreprise ou d'un groupe de petite dimension au sein d'une entreprise de plus grande importance, car le travailleur avec autisme doit pouvoir prendre ses repères au niveau de l'espace de travail, des routines de travail et des personnes qu'il sera amené à côtoyer. L'entreprise doit offrir des postes de travail accessibles et ajustables. Les expériences menées au préalable aux Etats-Unis ou dans différents pays européens ont permis l'intégration de jeunes autistes dans des lieux de travail du type dépôt, manufacture, petit commerce,

bibliothèque, centre de recyclage, alimentation de machines, firme d'électronique, de développement d'énergie, laboratoires, agences de l'état ou de la région.

3) Insertion professionnelle avec accompagnement

L'accompagnant prépare la personne autiste à la tâche qui lui est proposée par un apprentissage des gestes professionnels, des routines de l'atelier et de l'entreprise, et des interactions avec les autres employés. L'accompagnant est donc responsable de l'apprentissage du travail. Il prépare également la personne sur le plan du comportement et des situations interpersonnelles qui peuvent se présenter.

L'accompagnant transpose sur le lieu du travail les acquisitions réalisées antérieurement avec la personne autiste. Il est au départ très présent pour aider à la réalisation des tâches et gérer la prise de contact avec les autres travailleurs. Il régule les premières interactions en guidant la personne intégrée.

b) Évolution du rôle de l'accompagnant au sein de l'entreprise

L'accompagnement permanent

L'accompagnant est très présent dans la première étape du programme. Il accompagne la personne autiste sur tout son temps d'intégration qui peut aller d'un mi-temps à un trois-quart temps.

L'objectif est d'apprendre à la personne autiste les gestes nécessaires au travail. La technique de l'accompagnement utilisé peut aller d'un accompagnement gestuel très important à un accompagnement verbal et visuel qui est plus léger et marque déjà une prise d'autonomie de la personne autiste. Les techniques d'accompagnement sont minutieusement mesurées et analysées à partir d'outils spécifiques pour permettre de faire évoluer le mode d'accompagnement et de ce fait le degré d'autonomie de la personne autiste sachant que l'accompagnement gestuel suppose un degré moindre d'autonomie alors que les aides visuelles sont considérées comme étant des outils nécessaires à la personne autiste qui pourra ainsi réaliser la tâche sans besoin d'aide humaine.

L'accompagnement partiel/le tutorat

Des plages d'autonomie sont progressivement mises en place ; tout d'abord des plages de 30 minutes, puis des plages de 1 heure, 2 heures jusqu'à la matinée complète.

Progressivement, les salariés de l'entreprise sont inclus dans le travail à réaliser avec la personne autiste. Ils deviennent ainsi des tuteurs volontaires.

Le tutorat est donc mis en place lorsque l'analyse de la dysrégulation de l'activité montre que la personne autiste est capable de réaliser la tâche avec peu d'aide humaine (pas d'accompagnement gestuel, présence d'un accompagnement verbal sous forme de répétition de la consigne et/ou de félicitations et d'encouragements). Il s'agit donc d'une aide qu'un salarié de l'entreprise peut tout à fait apporter sans que cela alourdisse son travail et le décourage à moyen long terme. Le tutorat est d'abord réalisé

en présence de l'accompagnant puis, progressivement la personne autiste travaille aux côtés du tuteur qui a alors un rôle de guide dans le travail à réaliser. La personne autiste réalise ainsi des parties de la tâche car il faut noter la difficulté importante pour organiser une tâche du début à la fin. Ainsi, le tuteur organise au préalable la tâche pour que la personne autiste puisse ensuite s'exécuter en fonction du modèle qui lui est proposé. Il est en effet très important pour une personne autiste de ne pas avoir à évaluer, anticiper une tâche de travail qui contient d'emblée de nombreux paramètres.

L'objectif est ensuite de bien asseoir le tutorat, de créer un roulement et de faire en sorte que ce tutorat existe tous les jours de la semaine en prévoyant des remplacements en cas d'imprévu (maladie, retard pour cause des transports, grèves etc.). Ainsi, pour chaque journée, un tuteur principal est proposé tout comme un tuteur remplaçant.

Le rôle de l'accompagnant est alors de coordonner régulièrement l'action du tutorat, d'être à l'écoute des personnes pour éviter que ne s'instaure une trop grande routine ou que les tuteurs soient découragés ou démotivés au contact de la personne autiste.

Le psychologue superviseur aura alors à organiser des réunions mensuelles avec les salariés et le directeur de l'entreprise pour aider dans la compréhension des difficultés rencontrées par la personne autiste qui est souvent lente dans son travail, qui ne peut produire la même quantité de travail que les autres et qui est très variable dans ses tâches.

Illustration clinique de l'évolution d'une adulte autiste bénéficiant du programme IDDEES dans le cadre d'une intégration professionnelle : évolution psychologique de Sophie

Sophie, actuellement âgée de 27 ans, présente un trouble du développement de type autisme avec retard mental associé. Elle est salariée dans une entreprise à trois quart

temps depuis 8 ans. Elle a préalablement bénéficié d'une prise en charge adaptée à ses besoins, basée sur les principes de l'éducation structurée.

Elle bénéficie d'un accompagnement spécialisé par un psychologue formé à l'autisme. Cet accompagnement s'inscrit dans le cadre du programme IDDEES (Gattegno et al., 2005)

Les évaluations psychologiques réalisées ont permis d'objectiver l'évolution de Sophie selon trois axes : 1) évaluation des efficacités intellectuelles, 2) évaluation des compétences pratiques et du comportement dans différents contextes et 3) évaluation du comportement socio-adaptatif.

1) Évaluation des efficacités intellectuelles

Elle est réalisée à l'aide des EDEI-R (Échelles Différentielles d'Efficacités Intellectuelles, forme révisée Michèle Perron-Borelli, 1996). Ce test donne une estimation globale du développement intellectuel en s'appuyant sur des épreuves appartenant à des échelles verbales, non verbales et catégorielles. Les EDEI-R ont été étalonnées sur une population d'enfants âgés de 3 à 9 ans. Elles sont néanmoins utilisées pour évaluer les âges de développement (AD) des adultes avec autisme qui présentent un retard sévère de développement du fait du matériel adapté à ce type de population contrairement aux échelles de Wescher plus complexes du fait du nombre important de réponses verbales attendues.

Les Ages de Développement (AD) de Sophie obtenus aux EDEI-R varient entre 3 ans 8 mois et 6 ans 6 mois et montrent un fonctionnement hétérogène (ADG = 5 ans 9 mois) et retardé. On note une progression constante des capacités verbales, non verbales et globales. Les capacités catégorielles tendent à baisser très légèrement entre la quatrième et la cinquième évaluation (voir Figure 1).

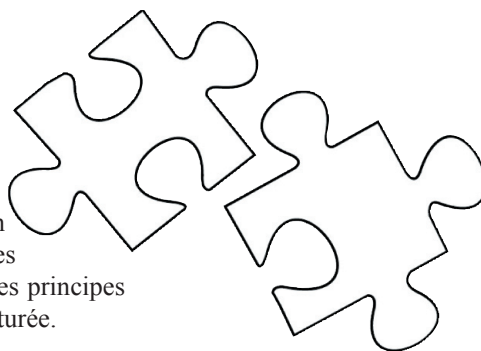
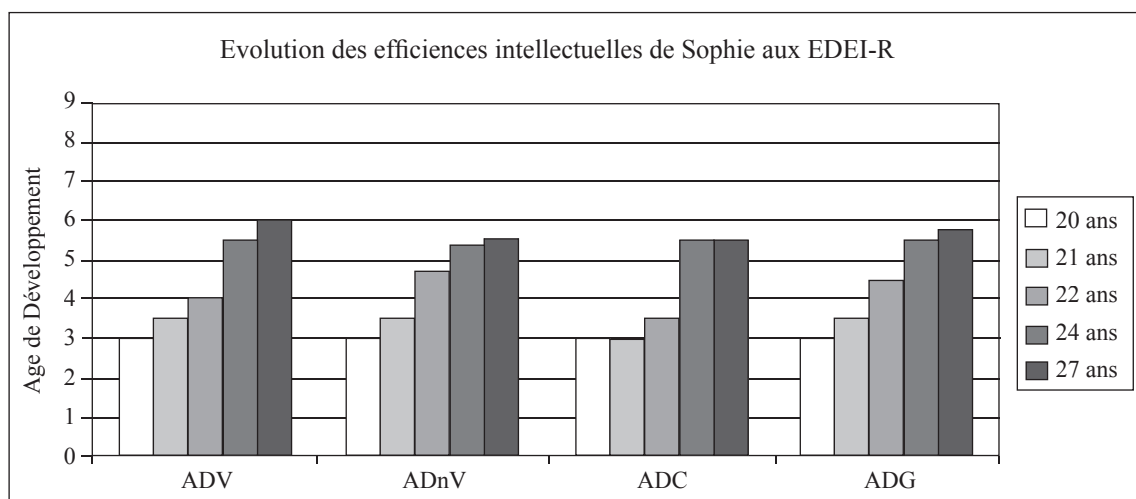


Figure 1 -
Évolution des
efficacités
intellectuelles
verbales, non
verbales, catégorielles et globales de
Sophie aux EDEI-
R au cours de 5
examens psychologiques réalisés
en 7 années



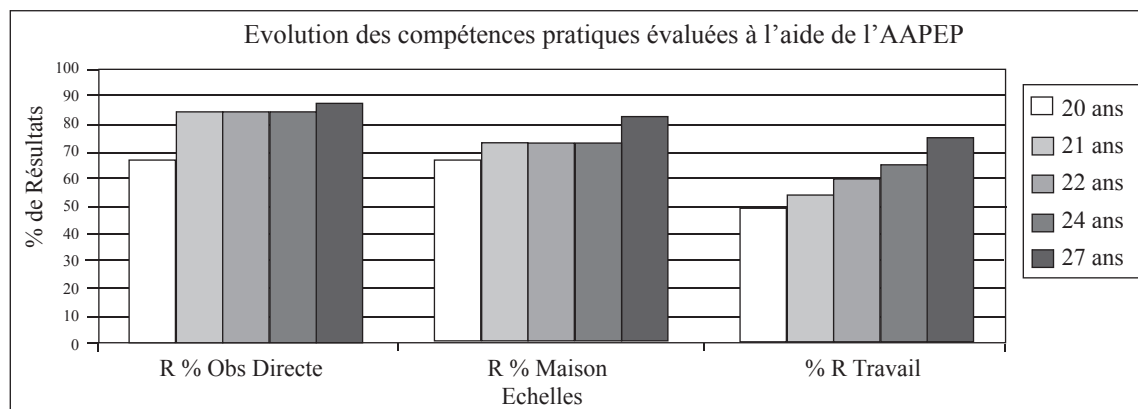


Figure 2 - Évolution des compétences pratiques évaluées avec les 3 échelles de l'AAPEP (Observation Directe, Maison, Travail) au cours de 5 examens psychologiques réalisés en 7 années

2) Évaluation des compétences pratiques et du comportement dans différents contextes

Elle est réalisée à l'aide du Profil Psycho-Educatif pour Adolescents et Adultes, AAPEP (Mezibov et al., 1997) qui évalue les compétences et le comportement dans six domaines : aptitudes au travail, autonomie, loisirs, comportements au travail, communication fonctionnelle et comportement social.

La figure 2 montre l'évolution de Sophie aux 3 échelles de l'AAPEP de l'âge de 20 ans à 27 ans pour 5 évaluations réalisées. On note des progrès entre la première et la seconde évaluation puis une stabilité voire une stagnation des aptitudes entre la seconde et la quatrième évaluation pour les échelles Observation Directe et Maison. Une progression constante est observée à l'échelle Travail.

3) Évaluation du comportement socio-adaptatif

Elle est réalisée à l'aide de l'échelle Vineland (Sparrow et al., 1984) qui évalue 4 domaines : communication (réceptive, expressive et écrite), autonomie (personnelle, familiale et sociale), socialisation (relations inter-personnelles, loisirs et capacités d'adaptation) et motricité (globale et fine).

Pour Sophie seules les échelles Communication, Socialisation et Autonomie ont été cotées.

La figure 3 montre que les 5 évaluations successives montrent une progression très nette des capacités de socialisation et une relative stabilité des acquis de communication et d'autonomie.

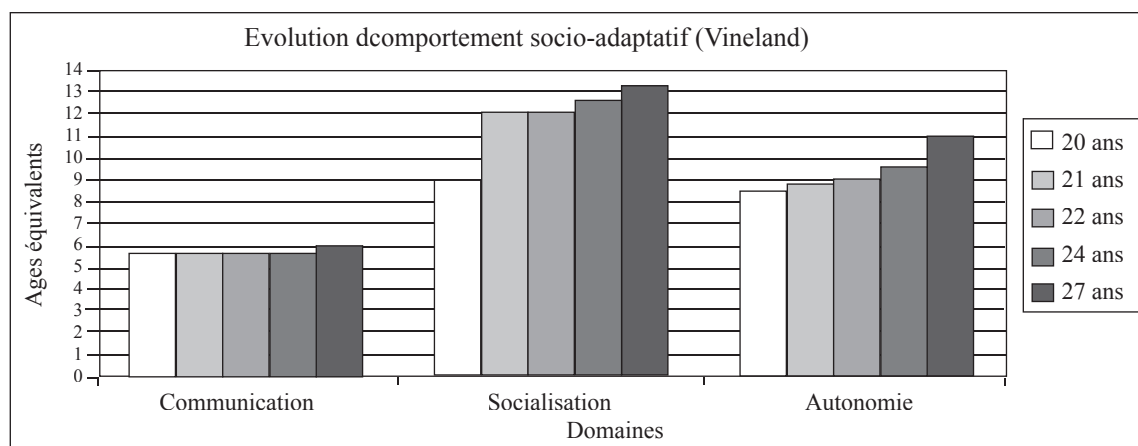


Figure 3 - Évolution des compétences de Communication, Socialisation et Autonomie évaluées à l'aide de l'échelle Vineland au cours de 5 examens psychologiques réalisés en 7 années

Conclusion

D'une manière générale, le profil évolutif des résultats obtenus par Sophie témoigne d'une dysrégulation développementale dont la caractéristique est la variabilité des rythmes du développement des différentes capacités. Cette variabilité qui n'est visible que si l'on réalise des évaluations successives est importante à mettre en évidence car elle témoigne du caractère labile des acquisitions de Sophie mais aussi de son humeur et de ses états émotionnels qui sont encore instables. C'est donc par la répétition que Sophie apprend et progresse. Si certaines aptitudes stagnent ou baissent, cela ne témoigne pas forcément d'une régression. On constate en effet que si certaines aptitudes stagnent ou baissent, d'autres augmentent. Ceci explique une nouvelle fois la variabilité du développement des fonctions cognitives. C'est comme si Sophie ne pouvait pas investir toutes les capacités en même temps. Quand elle progresse dans un domaine, elle « laisse de côté » un autre domaine qui baisse ou qui stagne.

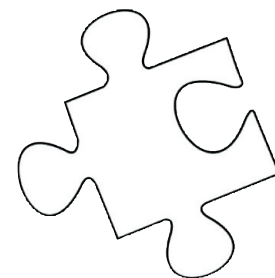
L'analyse de l'évolution des capacités cognitives de Sophie témoigne aussi du fait que des progrès sont toujours notables quel que soit l'âge de l'individu et même si ces progrès sont lents. Il faut donc continuer à entraîner les fonctions cognitives de Sophie tout en étant très attentif à ses états émotionnels et notamment à son niveau d'anxiété qui peut, à certains moments la freiner dans les réponses qu'elle donne et gêner dans son travail.

Ainsi, ce programme offre une prise en charge très spécifique et adaptée aux besoins des personnes autistes. Il conduit à élaborer des techniques propres à l'accompagnement individualisé, pour permettre des progrès chez l'adulte autiste dans sa vie personnelle et sociale (Gattegno et al., 2005). Pour exemple, l'évolution cognitive et sociale de Sophie sur la période de 5 ans d'intégration professionnelle avec accompagnement est notable.

Ce programme relève des principes du partenariat social : chaque personne s'enrichit au contact des autres et les fruits de cet enrichissement bénéficient à l'adulte autiste pour qu'il devienne de plus en plus autonome dans la gestion de sa vie personnelle et sociale.

En effet, l'adulte autiste accompagné bénéficie de bonnes conditions pour développer ses apprentissages et sa professionnalisation, réussir son intégration sociale et progresser dans divers domaines de sa vie personnelle. Les bénéfices sont également importants pour l'entreprise qui l'accueille et qui va s'enrichir et s'inspirer des méthodes spécifiques utilisées pour les personnes autistes. La famille qui peut bénéficier d'un soutien direct et concret dans tous les actes de la vie quotidienne en acceptant la présence et les actions de l'accompagnant est soulagée et peut mieux vivre sa vie propre avec son enfant autiste. Tous les employés de l'entreprise font l'apprentissage et l'expérience de la solidarité et de la citoyenneté, appren-

nant à accepter la « différence » et à s'enrichir mutuellement. Les accompagnants, étudiants encadrés par des experts se forment sur le terrain concret de leurs pratiques et s'enrichissent au contact de l'enfant et de sa famille.



Bibliographie

- Adrien, J.-L., Gattegno, M.-P., Kremer, A. et Abenhaim, 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)* (soumis à).
- Gattegno, M.-P., Abenhaim, N., Kremer, A., Castro, Ch. et Adrien, J.-L. (2006) Etude longitudinale du développement cognitif et social d'un enfant autiste bénéficiant du Programme IDDEES, *Journal des Thérapies Comportementales et Cognitives* (soumis à).
- Gattegno, M.-P., Fernier, A., Granier-Deferre, C. et 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 (A.N.A.E)*, 83-84, 196-202.
- Gattegno, M.-P., et Rogé, B., (2001) Programme « Job Coaching » : préparation à l'emploi et aide à l'insertion professionnelle des jeunes autistes, *Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant (A.N.A.E)*, 2, 30-32.
- Gattegno, M.-P. (2005) Vers des nouvelles pratiques des psychologues auprès des personnes autistes, *PsychoMedia*, 3, 42-46.
- Gattegno, M.-P. (2003) L'accompagnement scolaire et professionnel des personnes atteintes d'autisme, *Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant (A.N.A.E)*, 74-75, 271-273.
- Magerotte, G. (1998) D'Educatisme I à Educatisme II. Soutien à l'emploi en milieu ordinaire en Belgique, In *Jeunes atteints d'autisme : vers l'insertion sociale et professionnelle*, Editions du Centre National de Suresnes.
- Mesibov, E., Schopler, E., Schafer, R. et Landrus (1997). *Profil psycho-éducatif pour adolescent et adultes, (AAPEP)*, De Boeck Université.
- Sparrow, S.S., Balla, D.A. et Chichetti, D.V. (1984). *Vineland Adaptive Behaviour Scales (Survey form)*, Circle Pines, Mn, American Guidance Service.
- Wolff, M., Gattegno, M.P., et Adrien, J.L. (2005a). Un modèle des accompagnants de personnes avec autisme : pour une valorisation de la profession. *Handicap, Revue de Sciences Humaines et Sociales*, 105-106, 51-69.
- Wolff, M., Gattegno, M.P., et Adrien, J.-L. (2005b). Étude de la fonction d'accompagnant de personnes avec autisme par l'analyse d'entretiens semi-dirigés. *Revue Québécoise de Psychologie*, 26, 3, 1-22.

L'origine du langage

Dr Jean-Pierre Müh¹

J'ai voulu dans ce texte faire un rappel des conceptions actuelles sur l'origine du langage pour deux raisons principales :

- l'acquisition du langage verbal constitue souvent une étape cruciale dans le développement d'un enfant atteint d'autisme ;
- les résultats actuels obtenus en paléanthropologie et en génétique évolutive m'amènent à rappeler que tout être en devenir reproduit dans les quelques semaines de son aventure embryonnaire (ontogénèse) les étapes de l'évolution de notre espèce (phylogénèse). Cette conception n'est pas originale puisque déjà largement exploitée en embryologie formelle et moléculaire mais je crois qu'appliquée à l'étude de l'apparition des fonctions de relation sociale et de comportement elle peut être féconde.

Le propos qui suit rappelle que la linguistique est une science jeune dont les prémices apparaissent dès le XVIII^{ème} siècle avec les idées de De Brosses et la conception de Hegel.

En préambule on verra que le langage n'a pas l'apanage de la pensée ! L'importance de la pensée non verbale est soulignée avant que l'on traite de la définition et des caractéristiques du langage.

Depuis les années 1980 les questions formulées sur l'origine du langage sont passées du domaine strictement linguistique à un espace pluridisciplinaire faisant appel aux approches de la paléanthropologie, de la sociologie, de l'éthologie, de la génétique, des neurosciences et de l'imagerie fonctionnelle.

Nous aborderons ensuite l'évocation des théories sur l'origine du langage : théorie linguistique, théorie évolutionniste et synthèse de Bickerton avant de proposer, en guise de conclusion provisoire, de réunir ces théories en un ensemble qui intègre les réalités de l'évolution de l'espèce humaine...

Préambule

Le langage se définit comme la fonction par laquelle la pensée s'exprime par des signes. Depuis deux siècles cette définition suscite des interrogations notamment sur son origine. Depuis les années 1980 les questions formulées sur l'origine du langage sont passées du domaine strictement linguistique à un espace pluridisciplinaire faisant appel aux approches de la paléanthropologie, de

la sociologie, de l'éthologie, de la génétique, des neurosciences et de l'imagerie fonctionnelle.

Les conceptions de Hegel conduisaient à établir une relation indissociable entre le signifiant (le sens du nom) et le signifié (la forme) : il ne saurait y avoir de pensée sans langage ! Le point de départ du savoir n'est pas la pensée mais le langage qui est rationalité. La théorie du relativisme linguistique dérivée de ses conceptions soutient donc que la pensée est enclose dans le langage.

Mais les observations de troubles tels certaines formes d'aphasie et les pathologies de la communication (sourds-muets et autistes) viennent contredire cette conception purement intellectuelle et donner des arguments en faveur d'une pensée et d'une communication non-verbales.

Intelligence et pensée non verbales

L'aphasie transitoire accompagnant la migraine se caractérise par la récupération des moyens d'expression du sujet après la crise. Le sujet atteint entend les mots dans sa tête mais ils ont perdu leur signification et il ne se rend compte de son handicap qu'au moment de s'exprimer (observation de Laplane).

Un autre cas est celui du Pr. J. Lordat (1773-1870) qui décrit l'évolution de son aphasie transitoire au cours de laquelle conscience de soi et intelligence restent intactes alors qu'il est privé de parole. Ceci signifie que la privation de parole n'est pas la perte de l'intelligence : la perte de la capacité langagière ne supprime pas l'aptitude à penser.

On observe donc chez certaines personnes « une dissociation entre le signifiant et le signifié » avec conservation d'une intelligence non verbale. La pratique de tests non verbaux a pu mettre en évidence chez ceux-ci des performances élevées et nombre d'aphasiques ont un comportement normal dans la vie de tous les jours.

Certains sujets atteints de troubles de la communication tels les sourds-muets, les autistes de haut niveau et les patients avec syndrome d'Asperger sont capables d'exprimer leurs sentiments et leur désir de communiquer avec les autres en utilisant dans la relation sociale des modes d'expression langagiers et gestuels non conventionnels. Les travaux récents de Laurent Mottron tendent à montrer que les tests d'évaluation des enfants atteints d'autisme mais maîtrisant le langage leur sont appliqués trop précocement. Ces examens reposent sur des items

¹ Pr. Hon. à l'Université de Tours

verbaux qu'ils appréhendent mal alors qu'ils excellent dans les tests de dessins avec blocs montrant même des pics de compétence ou d'habileté exceptionnelles (musiciens prodiges, calculateurs)...

D'autre part ces autistes réussissent beaucoup mieux que la moyenne les tests sans instructions verbales. La conclusion de L. Mottron est que les autistes de haut niveau sont dotés d'une intelligence perceptive mal identifiée avec les moyens d'évaluation neuropsychologique actuels : c'est une autre intelligence ! Mais les conclusions d'ordre thérapeutique qu'il en tire apparaissent incertaines...

Ces faits et interprétations nous renvoient aux problèmes du développement neuro-psychologique de l'enfant notamment aux étapes de l'acquisition de ses fonctions de communication sociale.

Les relations entre la mère et son enfant, dès les premières semaines, reposent sur des échanges permettant la communication des sentiments avec un vocabulaire non informatif qui recourt à des onomatopées incluant les phonèmes universels (sons fondamentaux) perceptibles à ces stades initiaux d'évolution par l'enfant dans un contexte d'expression de la tendresse et des soins maternels.

Tout au long de sa vie l'humain garde un type de pensée affective sous-jacente à l'intelligence abstraite. « *Il n'y a pas de pensée ni de discours sans dimension affective* » selon D. Laplane.

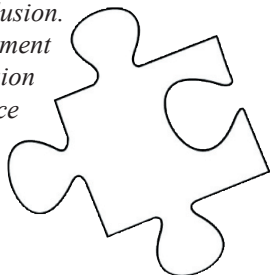
Et Einstein écrivait : « *Les mots et le langage, écrits ou parlés, ne semblent pas jouer le moindre rôle dans le mécanisme de ma pensée* ».

En fait le rôle spécifique du langage est la formalisation de la pensée. Pour pouvoir la communiquer il faut la mettre en forme en respectant des règles acceptables pour tous. Le langage repose sur des conventions sociales rigides tempérées par la souplesse de la langue qui rend compte de la complexité du monde.

Selon D. Laplane : « *En demeurant perpétuellement dans le discours nous sommes soumis à une perpétuelle tentation, celle de prendre le mot pour la chose, celle de 'réifier' le mot et de créer entièrement notre réalité sur des mots...* »

Nous avons fait de certains mots des totems : démocratie, liberté, Dieu, société, libéralisme, lutte des classes... Nous savons manipuler les mots comme concepts et outils et ainsi acquérir le pouvoir sur autrui... //... La réification du mot engendre l'illusion.

L'intelligence n'est pleinement éveillée que dans la suspension du silence... d'où l'importance de l'écoute : il existe un dynamisme du silence qui éveille l'intelligence. La compréhension a besoin de pauses entre les mots. »



Cet ensemble de faits et d'arguments illustre la réalité d'une pensée non verbale qui fut, peut-être, une étape dans l'évolution de l'Homme sur la route de l'apparition du langage.

Caractéristiques du langage

Le langage humain se caractérise donc par :

- 1) **sa créativité** presque illimitée, ce qui le distingue du langage animal.
- 2) **sa construction à partir d'unités élémentaires** (sons et sens) pour former, selon A. Martinet, des milliers de mots et de phrases à partir d'une double articulation :
 - celle des unités sonores ou phonèmes,
 - celle des unités de sens ou morphèmes (mots) qui, par combinaison, vont permettre une infinité d'énoncés.
- 3) **Sa représentativité** : il repose sur des signes arbitraires qui renvoient à des représentations du monde. C'est plus que les signaux ou les sollicitations qui caractérisent le langage animal. Si l'on considère le langage animal il se différencie du langage humain par le fait qu'il repose sur un système de signaux émis vers ses semblables pour exprimer une émotion ou un besoin associés à une réaction de fuite, de regroupement, d'agressivité ou de satisfaction. Ce langage est inné et dépend de l'hérédité. Le langage humain, lui, provient d'un héritage culturel : il est acquis. Le langage animal est rigide à l'inverse du langage humain capable de s'adapter à toutes les situations.

En fait le rôle spécifique du langage est la formalisation de la pensée. Pour pouvoir la communiquer il faut la mettre en forme en respectant des règles acceptables pour tous. Le langage repose sur des conventions sociales rigides tempérées par la souplesse de la langue qui rend compte de la complexité du monde.

Quand un animal transmet à un congénère une information il n'y a pas de dialogue comme celui que pratiquent deux humains mais un comportement induit par la nature de l'information (approche, fuite, attaque...). Le langage humain est articulé à l'inverse du langage animal.

Origine du langage

Le langage articulé serait apparu il y a environ 150 000 ans alors que la pratique des langues ne daterait que de 15 000 ans. Les résultats des recherches paléo-anthropologiques récentes font penser qu'Homo erectus (1 M d'années) pouvait parler avec le niveau d'un enfant de deux ans. Mais l'augmentation de la taille des cortex frontal et temporal et la présence d'une aire de Broca embryonnaire ont été constatées depuis Homo habilis (2,5 M d'années) grâce à l'étude des restes squelettiques.

Les principales théories actuelles sur l'origine du langage sont :

- A) Celle d'inspiration linguistique
- B) Celle d'inspiration évolutionniste
- C) La tentative de synthèse de Bickerton.

A) Théorie linguistique

Pour Noam Chomsky le langage est le produit d'un appareil cognitif que tous les humains possèdent à la suite d'une possible mutation génétique survenue il y a plus de 100 000 ans. Il soutient la thèse d'une « grammaire universelle » qui utilise un code pour l'agencement des mots en combinaison d'idées et un stock d'invariants communs à toutes les langues. Les études de linguistique générative ont d'ailleurs démontré qu'il existait un plan commun aux grammaires de toutes les langues. On sait, de plus, que les enfants possèdent des capacités linguistiques qui leur permettent de discriminer les phonèmes de toutes les langues dès leur naissance. Cette capacité est perdue après 12 mois de vie : âge à partir duquel les bébés ne reconnaissent plus que les phonèmes de leur langue maternelle. D'autre part si, comme le soutiennent certains, l'apprentissage du langage se faisait par l'imitation des parents il faudrait que ceux-ci possèdent et sachent exprimer toutes les constructions langagières à venir qu'aura à utiliser l'enfant. A partir de là Chomsky propose le concept de « l'argument par la pauvreté d'apport ».

Chez l'Homme actuel la taille du cerveau du nouveau-né est de 25% de celle de l'adulte ; à 1 an elle atteindra 50% et à 10 ans 90%. Chez le chimpanzé le cerveau à la naissance atteint 40% de la taille adulte et à 1 an 80% (c'est mûrir vite et vivre jeune). Le petit Homo Sapiens sapiens présente une immaturité cérébrale relative favorable à la mise en place de connexions cérébrales lui permettant d'acquérir relations sociales et langage (c'est mûrir lentement et vivre vieux).

la théorie de Chomsky le paléanthropologue Tattersall estime que l'Homo Sapiens sapiens est qualitativement différent des représentants du genre Homo qui l'ont précédé : c'est « un nouveau concept humain ». Un certain nombre d'éléments ou de facteurs pré-existants, non dédiés au langage, auraient, par leur association, provoqué l'apparition du langage. Stephen Jay Gould propose le terme d'exaptation pour caractériser cet événement.

Bien qu'il s'en défende, les idées de Chomsky ne sont pas anti-évolutionnistes mais il privilégie le fait que la grammaire soit une spécificité humaine. Une autre spécificité du langage humain est sa récursivité. C'est à dire qu'il définit ses propres termes à partir de lui-même (cf. la poupée à l'intérieur de la poupée, les histoires à l'intérieur d'histoires, les films à l'intérieur de films, les tableaux à l'intérieur de tableaux, etc.). En appoint à

Deacon n'admet pas la primauté de la grammaire et propose un modèle intermédiaire entre thèse culturaliste et innéiste du langage : au cours de l'hominisation certains Homo erectus ont développé des représentations mentales symboliques qui constituent un avantage adaptatif. Ce cadre symbolique est devenu, superposé au milieu naturel, un milieu culturel qui a exercé une pression sélective pour le développement du cortex et des aires impliquées dans le langage : il y aurait donc eu « une co-évolution du langage et du cerveau ».

B) Théorie évolutionniste

Les tenants de cette hypothèse proposent que le langage se soit développé à partir de facultés cognitives en évolution. Le regroupement des Hominidés en familles puis en clans a favorisé l'établissement d'un dialogue social engendrant un développement de structures et connexions cérébrales génétiquement pré-câblées dédiées à l'acquisition du langage (Pinker). Le langage est un des acquis de la sélection naturelle pour lequel on peut évoquer « l'effet Baldwin » (1896). Cet effet caractérise un comportement qui, appris à l'origine, devient inné c'est à dire fixé dans le génome. L'efficacité de l'apprentissage a tendance à favoriser ceux qui apprennent plus vite et ainsi la sélection naturelle va se faire en faveur des plus doués jusqu'à ce que cet apprentissage, devenu instinctif, ne soit plus nécessaire.

I - Arguments anatomiques

- L'évolution phylogénique du cerveau des Hominidés date de 2 M d'années : l'H. habilis avait un cerveau d'un volume d'environ 50 % par rapport au cerveau actuel, celui de l'H. erectus représentait 80 %. En outre un abaissement du larynx et une flexion postérieure de la base du crâne sont intervenus, ce qui a augmenté le volume de la cavité pharyngée permettant ainsi l'amplification des sons émis par les cordes vocales.
- L'ontogénèse, science consacrée aux étapes du développement de l'être, peut fournir une explication quant aux modalités d'apparition du langage humain en faisant appel à la notion d'altricialité ou étude de la croissance cérébrale au cours du développement de l'enfant de la naissance à l'âge adulte. Le mode de croissance du cerveau est un caractère essentiel de l'espèce humaine qui associe à la naissance immaturité cérébrale et immaturité motrice.

Chez l'Homme actuel la taille du cerveau du nouveau-né est de 25% de celle de l'adulte ; à 1 an elle atteindra 50% et à 10 ans 90%. Chez le chimpanzé le cerveau à la naissance atteint 40% de la taille adulte et à 1 an 80% (c'est mûrir vite et vivre jeune). Le petit Homo Sapiens sapiens présente une immaturité cérébrale relative favorable à la mise en place de connexions cérébrales lui permettant d'acquérir relations sociales et langage (c'est mûrir lentement et vivre vieux).

Deacon établit une similitude entre le langage des premières années de l'enfant basé sur les signes et les icônes avec le langage animal. Le langage de l'adulte dépendrait de la spécificité et des relations entre les symboles qui sont des objets renvoyant à une convention d'ordre culturel (ex : balance = justice). Un développement rapide du cerveau serait donc un handicap pour ces acquisitions spécifiques de l'espèce humaine. Les anthropologues nous apportent un autre argument par l'étude du crâne d'un Homo erectus bébé, âgé d'un an et daté de 1,8 M d'années, découvert à Mojokerto à Java : son cerveau représentait environ 80 % de celui d'un Homo erectus adulte. Cette constatation est en faveur d'une maturité cérébrale précoce chez cette espèce par conséquent défavorable à l'acquisition d'une relation sociale évoluée.

II - Arguments génétiques

Bien que l'intrusion de la Génétique dans les Sciences Humaines soit vécue comme un viol par d'aucuns on ne saurait passer sous silence les résultats des dernières découvertes en la matière. Les récentes données comparatives (depuis 2003) font apparaître des différences de matériel génétique d'au moins 2 % entre l'Homme et le Chimpanzé. Ces études tendent à montrer qu'à partir d'un ancêtre commun à l'Homme et aux Primates vivant en Afrique il y a 8 millions d'années sont intervenues des mutations de gènes de régulation de la mise en place du langage.

A partir de -450 000 ans Homo erectus domestique le feu, ce qui va lui permettre l'assimilation plus facile des protéines végétales et animales avec comme conséquence la production de l'énergie nécessaire à son développement cérébral.

Le gène de transcription FOXP2

Un gène de transcription est un gène dont le produit codé est une protéine ayant la propriété de se fixer sur la région du promoteur d'un autre gène dit effecteur et donc de contrôler son expression. Si le gène de transcription est absent ou muté le gène effecteur n'agit pas.

En 1998 on a décrit la mutation du gène FOXP2 situé en 7q31 dans une famille dont les membres avaient un QI normal mais étaient incapables de prononcer une parole intelligible. L'étude en imagerie a montré que la mutation de ce gène s'accompagnait d'une atrophie de l'aire corticale de Broca (circonvolution frontale postérieure G) qui contrôle la production et l'articulation des mots.

En 2002 les résultats de l'étude de l'évolution moléculaire de ce gène a montré qu'en 75 millions d'années, depuis la divergence des génomes de la Souris et du Chimpanzé, une seule mutation était intervenue entre ces deux lignées.

Par contre depuis la divergence des génomes de l'Homme et du Chimpanzé, il y a 6 mil-

lions d'années, deux mutations sont apparues dans le génome humain. On sait maintenant que la pensée humaine nécessite des capacités cognitives liées étroitement à la parole et que la pensée abstraite requiert le langage.

Notions de darwinisme cellulaire

J'introduis ici la notion d'expression aléatoire des gènes et de leur sélection en m'appuyant sur deux types d'arguments :

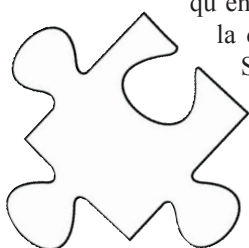
- 1) Environ la moitié des gènes de notre cerveau, soit le quart de notre patrimoine génétique, s'exprime après la naissance en fonction des étapes du développement de l'enfant et des conditions variables de l'environnement ;
- 2) Les protéines, produits des gènes, ne sont pas rigoureusement spécifiques ni dans le domaine de leurs interactions ni dans le domaine de leurs fonctions. On sait qu'un certain nombre d'enzymes impliquées dans la régulation de la croissance, de la multiplication et de la mort cellulaires se fixent sur des substrats-cibles qui ont en commun les mêmes motifs de reconnaissance. Les chaînes métaboliques n'ont pas l'unicité et le déterminisme des schémas classiques mais fonctionnent selon des cascades simultanées de réactions en réseau. De même les facteurs de transcription, dont FOXP2 est un exemple, reconnaissent une multitude de séquences d'ADN communes réparties dans tout le génome ainsi que le démontrent les expériences réalisées in vitro. Par contre, in vivo, ces facteurs n'activent qu'un nombre limité de gènes effecteurs.

Les expériences menées sur les bactéries ont démontré que la diffusion et la répartition des facteurs de transcription sur l'ADN étaient soumises aux modifications incessantes (association ou dissociation) des complexes histones-ADN de la chromatine (Sato). Des observations de fluctuations dans la transcription et la traduction des gènes ont été rapportées. En 2005 une revue de Kaern et al. fait le point sur l'intervention des facteurs stochastiques, c'est à dire imprévisibles, dans la régulation de leur expression.

La stochasticité dans l'expression des gènes est responsable de l'hétérogénéité phénotypique des cellules eucaryotes. Elle permet d'expliquer la survie de certaines cellules soumises au stress sans que le besoin d'une mutation adaptative intervienne. Elle peut aussi expliquer les étapes du développement et de la différenciation cellulaire des organismes supérieurs.

En résumé on dispose aujourd'hui de résultats expérimentaux qui montrent qu'un même gène ne s'exprime pas de façon univoque dans un groupe de mêmes cel-

Environ la moitié des gènes de notre cerveau, soit le quart de notre patrimoine génétique, s'exprime après la naissance en fonction des étapes du développement de l'enfant et des conditions variables de l'environnement...



lules. Le nombre d'allèles et de copies de ce gène n'est pas identique, son expression n'est pas simultanée et son activité est variable selon le stade de développement de l'organisme en croissance et de l'état fonctionnel de la cellule chez l'adulte.

Les phénomènes moléculaires sont aléatoires et une cellule aura un cycle cellulaire différent en fonction du nombre et de la qualité des facteurs de régulation spécifiques auxquels elle aura accès et des facteurs stochastiques auxquels elle sera soumise. Les cellules les mieux adaptées seront sélectionnées : elles survivront et donneront naissance aux organes différenciés pendant que d'autres disparaîtront par apoptose. Il existe donc des phénomènes de compétition entre les cellules qui vont se traduire au niveau des organes. Le cerveau humain apparaît, avec ses étapes de développement suffisamment lentes, pouvoir être un champ d'application privilégié du darwinisme cellulaire. L'intégration de cette notion dans la génèse du langage peut permettre de mieux comprendre la phylogénèse du genre Homo et la variabilité phénotypique des troubles envahissants du développement (TED).

C) La synthèse de Bickerton

Bickerton suggère que les capacités langagières de l'Homo habilis ont évolué d'abord sous l'aspect d'une « protolangue » avec représentations symboliques exprimées par des gestes et des signes vocaux pendant 2 M d'années. C'était probablement un langage élémentaire analogue à celui de l'enfant de 2 ans et à celui du chimpanzé reposant sur des représentations concrètes décrivant les objets (chèvre, orange, poulet...), leurs qualités (petit, jaune, méchant...) et évoquant des actions (marcher, sauter, manger, fuir...). Ainsi l'Homo habilis aurait pu émettre des sons constituant un langage primitif différent du nôtre et qui aurait évolué pendant la période de l'Homo erectus jusqu'à il y a 200 000 ans époque à laquelle une mutation du gène FOXP2 est intervenue favorisant l'apparition de l'Homme de Néandertal.

Le cerveau humain apparaît, avec ses étapes de développement suffisamment lentes, pouvoir être un champ d'application privilégié du darwinisme cellulaire. L'intégration de cette notion dans la génèse du langage peut permettre de mieux comprendre la phylogénèse du genre Homo et la variabilité phénotypique des troubles envahissants du développement (TED).

Pour expliquer le passage de la protolangue au langage articulé Bickerton tire ses arguments de l'étude des « pidgins », langues rudimentaires à vocabulaire restreint, qu'utilisaient les esclaves d'origine et de langue différentes au temps des colonies pour communiquer entre eux. L'évolution de ces langages primitifs a donné les langues créoles dans les générations suivantes.

Il s'appuie aussi sur les études du langage des signes des chimpanzés, sur l'observation de « Génie », enfant-placard, et sur l'utilisation du langage élémentaire de l'enfant de deux ans. Ce protolangage a un vocabulaire limité sans grammaire. Il ne peut exprimer de discours abstraits ni faire des récits complexes : son rôle semble se limiter à transmettre des données concrètes sur l'environnement immédiat et à coordonner les activités du groupe.

A partir de - 77 000 ans des signes d'activité artistique apparaissent (peintures de la grotte de Blombos en Afrique du Sud) ce qui témoigne d'une évolution progressive des capacités cognitives de nos ancêtres vers des modes symboliques et abstraits.

Il y a environ 50 000 ans l'émergence de l'Homo Sapiens sapiens s'est caractérisée par l'élaboration d'une syntaxe lui permettant d'associer les représentations ce qui eut pour effet de donner plus de sens à l'expression. Son cerveau aurait bénéficié des effets de la seconde mutation autorisant le langage de l'Homme moderne ce qui peut expliquer l'explosion technologique, culturelle et artistique du Paléolithique Supérieur il y a 35 000 ans.

Cette évolution repose en partie sur le fait que le langage ait été mis au service de la pensée...

A la lueur des dernières découvertes en matière de paléanthropologie, génétique, neuropsychologie et imagerie fonctionnelle on peut raisonnablement intégrer, sans tomber dans un consensus mou universel, la conception de la « grammaire universelle » de Chomsky dans les processus de « co-évolution du langage et du cerveau » de Deacon avec passage par l'étape de la « protolangue » proposée par Bickerton... Mais sachant que la dialectique est un des instruments des linguistes j'imagine encore beaucoup de débats et colloques sur « la meilleure et la pire des choses » selon Esope !

Sources

- Blake W.J., Kaern M. et al (2003) Noise in eukaryotic gene expression, *Nature*, 422, 633-637.
- Calvin W.H. et Bickerton D. (2001) *Lingua ex Machina*, MIT Press, Cambridge, Ma, USA, 1 vol 298 p.
- Hombert J.M. et Coll.(2005) *Aux origines des langues et du langage*, Fayard, Paris 1 vol 514 p.
- Kupiec J.J. (2006) L'expression aléatoire des gènes, *Pour la Science* n° 342, 78-83.
- Laplane D. (1997) *La pensée d'outre-mot*, Paris, Armand Colin.
- Pinker S. (1999) *L'instinct du langage*, Paris, Odile Jacob.

Scolarisation des enfants avec autisme en milieu ordinaire : la CLIS/SESSAD de l'école Paul Michaud à Châtelailon-Plage.

Des questions préalables indispensables

Gérard Griffon¹

La réduction de la distance entre les valeurs auxquelles on croit, et nos velléités de les respecter, entre les objectifs qu'on se donne et les moyens de les atteindre, entre l'expression du législateur et sa traduction sur le terrain, entre politique et gestion de la cité (ce qui devrait être un pléonasme !), entre texte et action, cette réduction à laquelle nous travaillons tous, n'est possible que dans la cohésion des forces, dans la synergie. A l'école Paul Michaud de Châtelailon-Plage, cette synergie existe, elle est l'œuvre de parents et de professionnels de toutes origines et de toutes formations qui se sont lancés, au-delà des habitudes et des conventions liées à leurs corporations respectives, dans une aventure où le bon sens et l'humanité ont parfois prévalu sur les logiques de fonctionnement et sur les cultures « maison ». Ces parents et professionnels ont commencé par se reposer les questions qu'ils s'étaient toujours posées et qui étaient à la base de leurs éventuelles dissensions ou divisions.

Enfant, autiste, patient ou élève ?

En termes de pratiques professionnelles et plus largement sociales, tout semble fait pour que ces statuts soient cloisonnés, séparés, distingués, singularisés. En caricaturant un peu la place de ces caractères dans notre société, on peut arriver à un tableau clinique de ce type :

- **Le devenir de l'enfant serait avant tout l'affaire de sa famille.**
- L'autisme est, on le sait maintenant, un trouble de développement du système nerveux central qui lui-même, étant doté d'une plasticité extraordinaire, peut être rééduqué avec des méthodes adéquates. **La rééducation serait l'affaire du milieu médico-éducatif.**
- Un enfant autiste ressent des souffrances qui peuvent être d'ordre physique ou psychologique (sensorielles, bucco-dentaires, digestives, intérêts stéréotypés, grande sensibilité à l'environnement, automutilation etc.) qu'on a beaucoup de mal à identifier chez certains enfants. **Ces souffrances seraient l'affaire du milieu sanitaire.**
- Un enfant de 3 à 16 ans a droit à l'école. **Ça, c'est bien entendu l'affaire de l'Education Nationale.**

L'équipe de Paul Michaud a tout de suite choisi de répondre à cette question en prenant en compte la permanence et la globalité contextuelle des besoins de l'enfant.

- Les enfants que nous accompagnons sont **enfants à plein temps** car à chaque instant il nous² faut respecter et protéger leur innocence, leur insouciance, leur expression propre et leur dimension de « personne en construction ».
- Ils sont **autistes à plein temps**, et les adaptations de l'environnement, les méthodes d'accompagnement ne valent pas pour un temps donné, mais à tout moment, dans les limites imposées par les compétences de ceux qui sont amenés à les mettre en œuvre.
- Ils sont **patients à tout moment** car les souffrances sensorielles et physiques générées par leur handicap peuvent être quasi permanentes. (Les adultes autistes de haut niveau qui peuvent en témoigner le confirment de façon prégnante.)
- Ils sont **élèves à tout moment** car, en plus de leur statut d'élève ordinaire, toute la rééducation de leurs carences en termes d'interactions sociales, de communication et d'adaptation à l'environnement passe par des apprentissages dans lesquels éducation et pédagogie sont indissociables.

Ils sont donc enfants, autistes, patients et élèves à « plein temps ».

Handicap ou maladie ?

Voilà une question qui a été le ferment même d'une polémique qui, pour l'équipe de Paul Michaud, n'a pas lieu d'être. En effet, il a toujours été clair que le fait de mettre (je schématise à dessein) l'enfant malade dans la petite boîte « sanitaire », l'enfant handicapé dans la petite boîte « médico-social » et l'enfant ordinaire dans la petite boîte « école » n'a pas aidé à faire évoluer ce merveilleux concept qu'ont enrichi tous les textes successifs depuis la loi de 75 de « l'école pour tous ». Dans le meilleur des cas, et malgré toute leur bonne volonté, les ministères en charge de l'Education nationale et de la Santé n'ont réussi qu'à rapprocher les petites boîtes, et parfois ouvrir un coin de leur couvercle pour faire passer de l'une à

¹ Directeur d'école

Intervention au colloque CNEFEI « De l'intégration à l'école pour tous », samedi 19 novembre 2005 à l'IUFM de Grenoble.

² Le pronom « nous » se substitue, dans l'ensemble du texte, à « famille, professionnels et milieu social par extension »

l'autre quelque compétence dans la plupart des cas en sens unique...

Si l'on veut poursuivre l'usage de cette métaphore pour décrire le fonctionnement de la CLIS/SESSAD de l'école Paul Michaud, nous considérerons donc l'Ecole de la République, non pas comme une petite boîte légèrement ouverte mais comme un toit, sans mur, en suspension dans le contexte global de la cité et dont la charpente serait faite des valeurs qui ont toujours été les siennes : accueil, ouverture, équité, égalité des droits et des chances etc.

Sous ce toit sont invitées toutes les compétences utiles au développement harmonieux, à la construction de la personne de tous les enfants sans distinction.

Les tutelles et les identités professionnelles restent les mêmes, le seul changement réside dans le lieu d'exercice et dans la transversalité de l'exercice de leur responsabilité.

Le cas de l'enfant autiste est intéressant dans la mesure où il a besoin de nombreuses compétences autour de lui.

Le handicap de l'autisme et les textes d'organisation de l'éducation spéciale nous aident à résoudre le problème du lieu d'accueil. L'autisme est un trouble complexe et la plupart des enfants qui en souffrent ne pourront pas bénéficier d'une intégration individuelle en milieu ordinaire pour des raisons essentiellement liées à leur difficulté d'appréhender des environnements complexes (une classe ordinaire est un environnement extrêmement complexe pour un enfant autiste, quel que soit son niveau développemental).

Pourtant, paradoxalement, ne sont connues et vantées auprès du grand public que les expériences réussies d'intégration individuelle d'enfants handicapés dans des

L'autisme est un trouble complexe et la plupart des enfants qui en souffrent ne pourront pas bénéficier d'une intégration individuelle en milieu ordinaire pour des raisons essentiellement liées à leur difficulté d'appréhender des environnements complexes...

classes ordinaires avec ou sans AVS. Ces intégrations individuelles sont certes une grande réussite et un aboutissement au niveau de nombreux handicaps physiques et mentaux mais ne concernent qu'une frange assez limitée des enfants et adolescents autistes d'âge scolaire qui pour la grande majorité ont besoin de structures

Il convenait donc également que le lieu d'accueil de l'enfant autiste fut « lisible » en termes spatio-temporel et environnemental par l'enfant lui-même.

La CLIS est particulièrement bien adaptée à ce type de handicap car elle a un statut de base, de refuge, de lieu « ressource », pour un élève qui pourra en partir vers le milieu ordinaire et y revenir chaque fois que celui-ci deviendra trop générateur de troubles. Dans cette CLIS1, décrite dans les textes comme une classe « ouverte », l'enfant trouvera ou retrouvera tous les repères environnementaux, spatiaux et temporels dont il a grand besoin. Il y trouvera également tous les professionnels éducateurs et rééducateurs qu'impose son statut d'enfant différent et cela dans le temps circonscrit de sa présence à l'école.

Au-delà de cette base, pensée et organisée en fonction des besoins spécifiques du handicap de l'autisme, il a fallu adapter un minimum l'école au sens large par une information des personnels (enfants ordinaires, enseignants, services) sur le fonctionnement particulier de ces enfants et sur la manière de limiter ou d'éviter leurs troubles de comportement.

En dehors de ce temps, son statut d'enfant redevient prépondérant comme pour ses pairs ordinaires.

Alors que l'enfant avec autisme soit handicapé ou malade, la chose importe peu dans la mesure où la plupart de ses besoins sont pris en compte quelles que soient leurs natures.

Ecole ou école ?

Voici donc les différents « métiers » qui viennent se rassembler autour de l'enfant et de son handicap sous l'abri qu'est l'Ecole à laquelle une légitime majuscule mérite d'être désormais attribuée.

Interviennent à temps complet :

- ▶ Un professeur des écoles spécialisé (EN)
- ▶ Une éducatrice spécialisée (SESSAD)
- ▶ Un aide médico psychologique en formation (SESSAD)
- ▶ Une aide éducatrice (emploi jeune) (EN)

Interviennent à temps partiel :

- ▶ Un psychiatre (SESSAD)
- ▶ Une psychologue (SESSAD)
- ▶ Une monitrice éducatrice (SESSAD)
- ▶ Un directeur d'école (EN)
- ▶ Un directeur d'IME (SESSAD)

Cette équipe pluridisciplinaire que tous les récents textes appellent de leurs vœux n'a donc pas seulement le bonheur d'être constituée de fait, mais également le grand avantage d'exercer ses diverses pratiques sur le même lieu pendant le même temps. Il reste, cependant, qu'il manque une couleur à la palette des savoirs faire de cette équipe : la rééducation. En effet, pour des raisons essentiellement économiques, le SESSAD ne comprend ni orthophoniste, ni psychomotricien, ni autres compétences

du même ordre, ce qui manque souvent à la pleine maîtrise du Projet Educatif Individualisé (PEI) et qui contraint l'équipe à solliciter des praticiens libéraux. Ceux-ci peuvent exercer en dehors du temps scolaire et doivent exercer en dehors du périmètre scolaire ce qui fissure un peu les principes fondamentaux de la structure que nous évoquerons plus loin.

Enfin, si ce type de montage n'est pas une panacée, il a rapproché l'école de sa vocation d'accueil et, avec une décennie d'avance, a anticipé l'esprit des derniers textes législatifs relatifs à l'égalité des droits et des chances, et à la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (loi n° 2005-102 du 11 février 2005).

Intégration ou inclusion ?

Tout un chacun sait que le débat public commence à se perdre dans la sémantique lorsque la société se sent désarmée face à un problème de fond. Cette question n'a pas lieu d'être, dès lors, qu'en conscience, on mène une idée à son terme, on suit des valeurs auxquelles on croit, et qu'au final, l'enfant handicapé se retrouve faire partie intégrante de notre univers quotidien.

Le mot intégration a peut-être, dans les faits, été plus galvaudé que le mot inclusion. Très certainement parce que son usage en est plus ancien.

En effet, quand « intégration scolaire en milieu ordinaire » apparaît dans le projet individualisé d'un enfant alors que celui-ci ne traverse la rue qui sépare son hôpital de jour de l'école élémentaire qu'une heure par semaine, on se dit qu'il reste un gros travail à faire sur la compréhension des textes officiels !

Alors, pour se donner des garanties contre les dérapages de ce genre, on s'appuie sur des principes, des repères, des « piliers » qui servent à la fois d'étais et de garde-fous. Voici donc les cinq piliers de la CLIS/SESSAD de l'école Paul Michaud :

- Le milieu ordinaire
- Le temps complet
- L'effectif limité
- Le partenaire de soins unique et dédié
- La CLIS : une base géographique

Le milieu ordinaire et le temps complet

L'environnement ordinaire, privilégié par la loi de 75, et sans cesse évoqué depuis dans tous les textes ayant, de près ou de loin, rapport avec l'éducation spéciale, est loin d'être une évidence sur le terrain. En effet, durant ses huit années d'existence, notre structure a connu des moments difficiles où il semblait plus simple de rapatrier à temps partiel un enfant en milieu dit « protégé » plutôt que de réfléchir aux moyens, pour lui, de continuer à fréquenter l'école. Heureusement nous avons toujours pu éviter cela à part quelques exceptions où la famille a accepté de maintenir l'enfant à domicile sur des périodes n'excédant pas deux jours. Cette solution a été adoptée, bien sûr, en dernier recours et de façon très exceptionnelle (encadre-

ment trop limité et troubles importants de comportement nécessitant un rapport d'encadrement de 1 pour 1).

Quant au temps complet, il est le corollaire de l'organisation pluridisciplinaire de la CLIS/SESSAD. Quand tous les professionnels que nécessite le handicap d'un enfant se trouvent dans l'école, n'est-il pas naturel d'y passer le même temps qu'un élève ordinaire et de retrouver son statut d'enfant en dehors de ce temps ?

Comme le milieu ordinaire, le temps complet fait partie de ces principes de fonctionnement qui ont deux fondements : l'un technique et l'autre philosophique. En effet, au-delà des objectifs liés à la socialisation et au développement des interactions sociales avec des pairs ordinaires (base technique) le milieu ordinaire correspond à des valeurs humaines de liberté, d'égalité et de fraternité qui sont, par définition, très subjectives mais choisies et acceptées par la société depuis deux siècles (base philosophique). Mettre l'enfant différent au cœur de la cité n'est pas, à proprement parler, un concept nouveau ; dans les faits, il y va autrement. Les enfants autistes d'âge scolaire qui restent dans leurs familles faute de structures adaptées sont encore trop nombreux, d'autres sont accueillis dans des structures dites « protégées » inadaptées et sont considérés par les commissions d'orientation comme ayant la chance d'avoir une prise en charge. Ils passent, de fait, systématiquement au deuxième rang en termes de priorité. Cette difficile « gestion de la crise » rend considérablement singulière notre structure où milieu ordinaire et temps plein se conjuguent pour faire de l'enfant handicapé un élève à part entière de l'école ordinaire.

***...au-delà des objectifs
liés à la socialisation
et au développement
des interactions sociales
avec des pairs ordinaires (base
technique) le milieu ordinaire
correspond à des valeurs
humaines de liberté, d'égalité
et de fraternité qui sont,
par définition, très subjectives
mais choisies et acceptées par
la société depuis deux siècles
(base philosophique).***

L'effectif limité

La circulaire d'avril 2002 sur les dispositifs de l'AIS préconise un effectif sensiblement inférieur à la norme, pour les CLIS1 accueillant des élèves souffrant de troubles du développement. Il va de soi que cet effectif « sensiblement inférieur à la norme » peut théoriquement varier de 1 à 11, selon les conditions locales de recrutement.

A Paul Michaud, le nombre de places est limité, d'une part par les caractéristiques du handicap de chaque enfant, mais aussi par la présence d'un garde-fou très important qui est l'agrément DDASS et qui limite le nombre de prises en charge financières SESSAD à cinq ou six élèves (5 CLIS + 6 UPI ou 6 CLIS + 5 UPI). Cette contrainte nous a permis jusqu'à maintenant de respecter

un équilibre entre les besoins importants de nos élèves et l'offre qualitative d'encadrement de notre équipe. Bien sûr rien n'empêche une commission d'orientation d'affecter à notre CLIS des élèves surnuméraires non pris en charge par le SESSAD mais jusqu'à aujourd'hui, aucune CCPE ou CDES ne s'est hasardée à le faire, la spécificité de la structure ayant toujours été reconnue par les deux tutelles sanitaires et pédagogique.

Le partenaire de soins unique et dédié

Un unique SESSAD attribué à tous les élèves de la CLIS et lié par convention à l'Education Nationale, est fondamentalement ce qui nous distingue de la grande majorité des « montages » intégratifs existants. Actuellement, sur l'ensemble du territoire, l'enfant handicapé qui rentre dans un processus d'intégration scolaire en milieu ordinaire, se voit attribué un Projet Educatif Individualisé qui doit être un document rassemblant tous les bilans des pratiques sanitaires, éducatives, rééducatives et pédagogiques dans une perspective de suivi. Là où le bât blesse, c'est que tous ces praticiens œuvrent la plupart du temps dans des lieux différents, dans des temps différents, avec des objectifs propres à leur pratique, et des agendas très souvent surchargés.

La gestion de cette équipe pluridisciplinaire est possible mais relève souvent de la quadrature du cercle car quelle énergie faut-il déployer pour que tous ces acteurs soient deux ou trois fois par an autour de la même table pour parler du même enfant ?

Quand bien même la chose serait réalisable, il faudrait que toutes ces personnes parlent de la même voix - en reconnaissant les différentes compétences professionnelles nécessaires - ne considèrent que l'intérêt de l'enfant dont ils ont la charge, et acceptent tous la participation de la famille à l'élaboration du PEI.

Et cela pour un seul enfant ! Alors, multiplié par cinq... Le seul dénominateur commun à cette foule de professionnels étant pour une CLIS, l'enseignant et parfois la secrétaire CCPE quand elle peut « descendre » sur le terrain. A Paul Michaud, psychiatre, psychologue, éducateur, enseignant, directeurs, se retrouvent une fois par quinzaine autour d'une table et rédigent avec la famille un PEI dont les objectifs sont communs à tous et pour lesquels chacun déclinera les objectifs spécifiques à sa pratique. De plus chacun accepte d'occuper une portion de terrain des autres en terme de responsabilité de pratique, c'est à dire de proposer aux autres membres de l'équipe des savoir-faire dans le but de concourir à la réussite d'un objectif commun. On appellera cela : fédérer les énergies, harmoniser des pratiques, ou organiser la transversalité des actions, peu importe. Il reste que nos cinq familles sont en présence d'un interlocuteur unique, pluridisciplinaire, accessible et surtout conscient de sa « responsabilité synergique ».

La CLIS : une base géographique

Une dernière mise au point est nécessaire pour tordre le cou aux pensées malsaines qui auraient tendance à assi-

miler les CLIS pour élèves à besoins spécifiques à des ghettos dans le but de promouvoir à mots couverts l'intégration individuelle en classe ordinaire et de la faire passer auprès des familles comme une panacée, ce qui est loin d'être le cas pour le handicap qui nous intéresse. Toute l'organisation de notre CLIS/SESSAD est basée sur le double principe de l'adaptation de la structure à l'enfant qui lui donnera les armes de son adaptation au monde qui l'entoure. Cette bipolarité est garante d'une ouverture qui respecte en tous points les objectifs attribués aux CLIS par les textes officiels (circulaire avril 2002).

Changement de culture

Pour qu'une telle organisation soit viable il convient de revenir sur des pratiques et des concepts liés au fonctionnement de l'Ecole quand celle-ci était toute puissante quant au devenir de l'enfant dans la société. Le premier concept qui ne « fonctionne pas » dans une structure partenariale comme la nôtre, c'est celui de la souveraineté du maître dans sa classe. Quand on décide, pour le bien de l'élève, de faire travailler une personne du secteur médico-social (Bac + 3) avec un enseignant (Bac + 3) dans une pièce de 50 m² à temps plein, l'expérience montre qu'il ne faut surtout pas attribuer une once de pouvoir décisionnel sur les grandes orientations de la CLIS/SESSAD à l'un plus qu'à l'autre au risque de voir la structure voler en éclats. Ce sont les objectifs du PEI qui tiennent la barre du navire.

Quant aux méthodes employées, dans la Circulaire interministérielle n°2005-124 du 8-3-2005 le législateur dit : *« il convient de souligner que, si des méthodes spécifiques sont parfois préconisées pour aider les enfants autistes à réaliser des apprentissages, d'une part, ces méthodes, privilégiant des interactions duelles, ne sauraient être imposées à un enseignant même s'il peut utilement s'en inspirer dans certaines situations, d'autre part, la démarche pédagogique d'un enseignant ne saurait se réduire à l'application exclusive d'une méthode difficilement compatible en outre avec une pratique pédagogique dans un contexte collectif. »*

Le problème est plus compliqué qu'il n'y paraît. Ce texte ambigu protégera certes les intérêts de l'enseignant face à une remise en cause de ses pratiques mais protégera-t-il l'enfant en stagnation ou en régression ? La seule réponse à donner à cette grave interrogation est celle de la formation au handicap. Elle seule pourra mettre l'enseignant spécialisé sur le bon chemin. D'ailleurs le même texte dit également : *« L'accompagnement d'une personne autiste et de ses proches doit être assuré par des équipes formées et soutenues par des professionnels expérimentés »*. Tout est dit. En tant qu'enseignant je ne suis pas obligé d'utiliser une méthode, mais en tant que professionnel, si l'on me forme à l'efficacité et à la réussite d'une méthode x ou y, je peux m'en inspirer largement sans pour autant choir dans « l'applicationnisme » à tout crin.

Ajoutons que dans les instances d'encadrement des personnels de terrain, la règle de non souveraineté de l'une sur l'autre vaut également. Si, par exemple, une des tutelles est persuadée qu'elle détient à elle seule le pouvoir d'instruire les dossiers de demande d'affectation d'élèves à la CLIS avant orientation CCPE ou prescription CDES, le partenariat peut en souffrir terriblement. Plus concrètement, si une demande émanant d'une famille arrive dans le bureau du directeur SESSAD, celui-ci sera dans l'obligation de la transmettre aux CCPE et CDES concernées pour que l'orientation soit prononcée. Si cette demande arrive dans le bureau de l'inspecteur de l'Education Nationale, celui-ci n'a aucune obligation de transmission au secteur médico-éducatif pour co-gestion du dossier, sinon celle que lui impose le bon sens. La collaboration interministérielle doit donc se jouer à tous les niveaux sans exception. Souhaitons que dans les nouvelles MDPH cette synergie relative à l'orientation et au suivi des élèves soit effective.

La gestion des paradoxes

Autisme et notion de « groupe classe »

L'un des trois caractères du handicap de l'autisme est cette grande altération qualitative des interactions sociales. Dès lors, il devient très difficile voire quasi impossible de baser un projet de classe sur la dynamique d'un « groupe classe ». Les interactions sociales seront donc, en priorité, recherchées entre pairs ordinaires et pairs différents. Le « groupe classe » prend alors une dimension de « groupe école » ce qui correspond mieux à ce qui se pratique sur le terrain.

Autisme et notion de « niveau »

La notion de niveau telle qu'elle est utilisée à l'école ordinaire, n'est pas suffisante pour évaluer les potentialités d'un enfant autiste face à une offre de scolarisation. L'autisme étant un trouble envahissant du développement (TED), l'enfant qui en souffre sera évalué en fonction de critères prenant en compte la globalité de son développement en termes de communication, d'interactions sociales et de comportements socio adaptatifs, d'autonomie etc. Nous évoquerons donc un niveau « développemental » qui prendra en compte tous ces domaines. Le niveau cognitif, stricto sensu, est une composante d'un ensemble beaucoup plus large qui doit être considéré en tant que tel par le dispositif mis en place à l'école. Pour donner un exemple, nous avons dans notre CLIS/SESSAD des enfants au niveau développemental de 18 à 24³ mois qui sont en situation de progrès et de réussite.

Autisme et notion de « progrès »

Après avoir considéré le handicap de l'autisme dans sa globalité, on peut aisément comprendre que « progrès » est une notion toute relative mais cependant toujours significative. Un enfant autiste de 10 ans ayant un niveau développemental de 4 ans pourra mettre six mois à ap-

prendre à faire des courses. Pourquoi n'a-t-il pas appris cela dans sa famille au cours des dix années précédentes ? Tout simplement parce que cet apprentissage nécessite les compétences et le travail conjugués d'une enseignante spécialisée (liste, dénombrement, classement des produits et aliments) et d'une éducatrice spécialisée (repérage et actions sur le terrain, mise en pratique) qui vont développer des stratégies complexes et adaptées pour y parvenir dans ce laps de temps.

Conclusion

La plupart des enfants autistes que l'école Paul Michaud a accompagnés ces presque dix dernières années n'auraient eu accès, dans le meilleur des cas, qu'au milieu sanitaire, et cela à temps partiel, si cette solution de scolarisation en milieu ordinaire ne leur avait pas été proposée. La sévérité de leur troubles et la méconnaissance (en France) du handicap de l'autisme de tous les professionnels (toutes disciplines confondues) font que de nombreuses familles refusent les propositions d'accueil en établissement et recherchent à l'étranger des solutions plus adaptées. Certaines d'entre elles, face à la souffrance de leur enfant se sont formées et ont, de fait, des savoirs et des savoir-faire dignes des meilleurs spécialistes. Ces familles se battent pour que de véritables équipes pluridisciplinaires et formées à l'autisme assurent le suivi de leur enfant le plus près possible du milieu ordinaire.

L'école Paul Michaud abrite une organisation qui correspond aux nécessités imposées par ce handicap si spécifique. Elle était

expérimentale en 1996, sa pérennité a été reconnue depuis, mais la généralisation de telles structures n'a pas réellement commencé. Sur une population théorique de 40 000 enfants

d'âge scolaire souffrant de TED, seulement 500 sont scolarisés en CLIS ou UPI spécialisée TED ouverte sur un milieu ordinaire. Ce caractère isolé et expérimental rend la structure extrêmement sensible au facteur humain. Un inspecteur change, un enseignant est remplacé, une éducatrice prend sa retraite, et c'est toute l'organisation qui vacille.

Pourtant, les textes de loi insistent de plus en plus sur la nécessité d'accueil et d'accompagnement particulier de ces enfants différents. Il reste donc aux politiques de transformer ce bel essai du législateur et de rapprocher encore et encore les ministères de la Santé et de l'Education Nationale pour multiplier cette « fécondation in vitro » qui a eu lieu à Châtelailon.

La notion de niveau telle qu'elle est utilisée à l'école ordinaire, n'est pas suffisante pour évaluer les potentialités d'un enfant autiste face à une offre de scolarisation.

³ Evaluation PEP-R (Profil Psycho-Éducatif Révisé)

Autisme : problèmes sociaux, communicatifs et émotionnels à l'adolescence

Carole Tardif¹

Les caractéristiques essentielles de l'autisme sont désormais bien répertoriées et concernent des anomalies de la communication verbale (mutisme, langage pauvre, stéréotypé, écholalie...) et non verbale (mimiques émotionnelles, regards, gestes), des interactions sociales appauvries, déviantes, avec un répertoire restreint d'intérêts, de comportements et d'activités.

Il est donc devenu usuel de dire que dans l'autisme il existe un problème majeur de réciprocité dans les échanges interindividuels, en partie basé sur des problèmes de compréhension des codes sociaux et des problèmes de communication quand le langage survient (notamment des problèmes au niveau de la pragmatique). Ce problème que nous qualifierons de « trouble social » ou « trouble

des interactions sociales » au sens large est présent pour toutes les personnes avec autisme, quel que soit leur degré de sévérité d'autisme (bas niveau et haut niveau développemental, y compris syndrome d'Asperger). Ce problème est donc toujours présent, mais il est néanmoins variable et il faut tenir compte de l'hétérogénéité interindividuelle forte dans la population atteinte d'autisme, et donc ne jamais supposer ni la nature ni

Il est aussi important de rappeler en préambule que dans l'autisme et les TED (troubles envahissants du développement), le développement est retardé/ralenti mais aussi déviant/atypique. Il faut donc faire le point sur le niveau de développement de la personne et il est donc nécessaire de rechercher ses déficits mais aussi ses potentialités, ses émergences ou encore ses 'dons'. En effet, bien qu'il y ait un déficit majeur au plan social, il n'existe jamais chez les personnes avec autisme de déficit absolu, et ce d'autant que le développement est un processus dynamique évolutif qui concerne la vie entière. De fait, plus le diagnostic est précoce, plus la prise en charge peut être adaptée rapidement aux problèmes de l'enfant, et plus on peut espérer agir sur la plasticité du cerveau et les circuits de substitution sous l'effet positif des rééducations, améliorant ainsi ce trouble social.

Au niveau du trouble social, on constate chez ces enfants, une incapacité ou difficulté à établir des relations avec les pairs, à apprécier les réponses comportementales lors des échanges, à initier des comportements sociaux et émotionnels appropriés ou à les ajuster en fonction du contexte, de la personne...

Ce trouble social a été décrit par Wing et Gould (1979) qui ont pu observer 3 groupes d'enfants différents : des enfants autistes présentant un isolement ou retrait social, d'autres une interaction passive, et d'autres encore, une interaction 'active mais bizarre'.

On peut donc dire qu'il y a une évolution possible du trouble social chez la personne autiste, notamment à l'adolescence et entrée dans l'âge adulte, mais cependant jamais d'adéquation totale vis-à-vis d'autrui dans ses interactions, puisque les comportements sociaux atypiques peuvent être améliorés avec l'âge mais ils demeurent présents, ou ils changent de forme (travaux de Mesibov, Rutter, Bartack, Peeters, Wing...). En effet, à l'adolescence, on note plus de curiosité vis-à-vis d'autrui, de tentative d'interactions, mais en l'absence des bons codes sociaux, il y a un fort risque d'échec, de frustration et de

Il est aussi important de rappeler en préambule que dans l'autisme et les TED (troubles envahissants du développement), le développement est retardé/ralenti mais aussi déviant/atypique. Il faut donc faire le point sur le niveau de développement de la personne et il est donc nécessaire de rechercher ses déficits mais aussi ses potentialités, ses émergences ou encore ses 'dons'.

l'intensité de leur déficit interactif ou communicatif, qui demande alors à être évalué, mesuré, au moyen d'outils adaptés, pour éviter de sur- ou sous-estimer leurs compétences sociales, émotionnelles et communicatives.

¹ Maître de Conférences & Psychologue, Centre PsyClé, Université Aix-Marseille I, 29 av. Robert Schuman, 13641 Aix en Provence cedex 1.

Texte de la communication donnée à Niort, janvier 2006

troubles du comportement, car il est difficile d'apprendre à l'enfant cette capacité instinctive, spontanée, à être en interaction avec autrui, appelée « empathie ».

Ainsi, malgré de bonnes capacités cognitives, perdue une difficulté à comprendre et à utiliser les règles qui gouvernent le comportement social (Témoignages de Temple Grandin, Gunilla Gerland, Jim Sinclair, Donna Williams...).

Dans les travaux et descriptions cliniques (et notamment à partir des films familiaux), on retrouve ce trouble social dès le plus jeune âge avec :

absence d'attitude anticipatrice ; défaut dans l'utilisation des regards ; inadéquation des mimiques, des sourires, des vocalisations (problèmes d'expressions faciales) ; sorte d'indifférence à autrui ; inaptitude pour les jeux mutuels, coopératifs ; retard d'apparition des jeux symboliques ; rareté des échanges émotionnels ; relations sociales pauvres ; difficultés à imiter.

On peut donc observer très tôt des difficultés dans les formats d'interaction ou les routines interactives (au sens de Bruner, 1983), qui impliquent la perception, l'acte moteur, le mouvement, l'émotion, l'imitation, l'attention, et la coordination des conduites moi/autrui pour que se réalisent, entre le jeune enfant et son partenaire, des interactions contingentes favorisant des patterns communicationnels au sein de la dyade, avant même l'apparition du langage. En effet, dans le développement normal, on sait que dès la naissance, les nourrissons peuvent être attentifs aux informations sensorielles sur l'existence et la nature des objets, des personnes, et des événements du monde physique et interpersonnel ; et, peu à peu au cours des deux premières années, ils vont approfondir leurs connaissances en augmentant leur exploration de l'environnement. Leur intention à interagir et à communiquer va se développer rapidement au cours de la première enfance et les enfants vont affiner leurs capacités cognitivo-sociales. A travers les formats d'interaction et les schémas routiniers précoces, ils prennent connaissance de la nature conventionnelle des objets, puis ils apprennent les rituels, les rôles et les codes sociaux, les normes d'échanges, ainsi que les rudiments du langage. Ces apprentissages se réalisent grâce à l'étayage entre l'enfant et « l'autre » plus compétent (Vygotsky, Wallon ou Bruner), étayage qui se met en place naturellement et précocement pour partager des savoirs (cognitifs, sociaux, culturels...).

Or, dans l'autisme, il y a échec de cette mise en place précoce en raison d'un ensemble de troubles, dont les défauts de perception/attention aux stimuli de l'environnement. Il y aurait en effet un défaut fondamental dans la production de réponses interactives, émotionnelles, communicatives par un système inadapté à la régulation des contacts interpersonnels et une distorsion dans la synchronisation des comportements expressifs relatifs aux schémas qui maintiennent normalement une réciprocité efficace en situation de communication. Ceci aboutirait à un retard et une déviance dans les phases d'accès de la communication sociale précoce.

Le trouble social dans l'autisme est lié à des problèmes élémentaires d'attention, et d'attention conjointe (capacité à diriger le regard sur ce que l'autre regarde... pour partager un intérêt commun) qui requiert un processus de mutualité entre partenaires. De plus, l'attention partagée est un précurseur de la communication et liée à la théorie de l'esprit (capacité de prévoir, anticiper, inférer la pensée et les actions d'autrui). Ces problèmes d'attention à autrui et de théorie de l'esprit (travaux de Baron-Cohen, 1989, 1991 ; Baron Cohen et al., 1985, 1993) peuvent être couplés à des défauts d'imitation chez les enfants autistes de moins de deux ans (Charman et al., 1997) avec un déficit de l'imitation de gestes, d'expressions faciales, à contenu symbolique ou émotionnel ou non-symbolique (Rogers et Pennington, 1991 ; Hobson et al., 1989). Ces problèmes d'imitation peuvent être en lien avec un déficit des fonctions exécutives (ensemble de fonctions cognitives de haut niveau pour organiser l'action : attention, intention, anticipation, planification d'action, mémoire de travail, inhibition, contrôle de la performance et feedback), de la perception visuelle/expressions faciales, de la théorie de l'esprit...

et l'imitation serait donc un révélateur de troubles très basiques de l'attention visuelle/perception, du transfert intermodal, de la production motrice, de la mémoire représentationnelle, de la planification (Nadel et Decety, 2002).

On trouve aussi des déficits de flexibilité cognitive chez des en-

fants autistes sans retard mental associé (Ozonoff et al., 1994) et des déficits de planification de l'action chez des enfants autistes, y compris HFA, et apparentés d'enfants autistes (travaux de Hughes et al., 1994, 1996, 1999) qui pourraient rendre compte notamment des persévérations des actions des enfants autistes (problème d'inhibition des réponses inadéquates) ; du peu d'initiative (problème de se dégager du contexte) ; des difficultés de maintien de l'attention, et de régulation.

Le trouble social peut également être expliqué en amont par une hypo et/ou hyper sensibilité perceptive visuelle, auditive, tactilo-kinesthésique, gustative ; la perception des détails des formes au détriment de la forme globale et du contexte : déficit de cohérence centrale (Frith, 1989 ; Happé, 1999) ; des anomalies de la hiérarchisation perceptive (Mottron et al., 1998) ; et des anomalies de la perception de l'intégration du mouvement visuel (Gepner et Mestre, 2002 ; Gepner 2004). Par exemple, la lecture des visages pose problème aux personnes autistes : troubles de catégorisation des émotions faciales et de l'appariement émotions faciales/vocalisations et contextes émotionnels ou problème de transfert intermodal

Or, dans l'autisme, il y a échec de cette mise en place précoce en raison d'un ensemble de troubles, dont les défauts de perception/attention aux stimuli de l'environnement. Il y aurait en effet un défaut fondamental dans la production de réponses interactives, émotionnelles communicatives...

(Hobson et al., 1988 ; Loveland et al., 1995) ; troubles de la détection de la direction du regard et/ou de l'interprétation du regard (Baron-Cohen et al. 1997) ; diminution du temps de fixation visuelle sur les yeux, la bouche et le corps de personnages vus en situation sociale naturelle avec problème de qualité de l'ajustement social (Klin et al., 2002).

Plusieurs modèles largement développés aujourd'hui rendent compte du trouble social en évoquant :

- un déficit de construction d'une ToM (Theory of Mind) « théorie de l'esprit » (travaux de Baron-Cohen sur la ToM : problème pour considérer le point de vue d'autrui 'intelligence sociale/interaction sociale' et attribuer/manipuler les états mentaux - jeux symboliques, imagination, communication, empathie).
- un déficit de reconnaissance des signaux de communication socio-émotionnels (travaux de Hobson sur anomalies des systèmes de réponse et de sensibilité sociale aux personnes).
- un déficit de l'imitation, du partage émotionnel et de la ToM (Rogers et Pennington, 1991) ; en référence au modèle d'intersubjectivité (Stern, 1985 ; Trevarthen, 1979).
- des déficits d'intégration sensorielle : déficit de cohérence centrale (travaux de Frith : défaut d'une force unifiante qui empêche l'organisation des informations en une structure globale cohérente) ; déficit de perception et d'intégration du mouvement (Gepner et Tardif, sous press ; Tardif et al., sous press : défauts de perception visuelle et d'intégration visuo-motrice du mouvement avec un problème pour traiter les mouvements rapides).

En résumé, des déficits de certaines fonctions (perception, attention, attention conjointe, imitation, émotions, ToM, fonctions exécutives), en cascade, aboutissent à un

trouble socio-émotionnel et communicatif, trouble des interactions sociales. Il est donc important d'évaluer ce trouble le plus tôt possible puisque les problèmes d'interaction sociale se repèrent par des marqueurs, des indices, dès la première enfance :

Pour comprendre la vie sociale, il y a une quantité de petites règles invisibles et non formulées dont il faut tenir compte, intuitivement, dans la vie quotidienne. Or dans l'autisme, il n'y a pas véritablement de concept du « Social »...

- à 1 an : pauvreté du contact, faible nombre de sourires sociaux, peu d'expressivité des mimiques.
- à 2 ans : faible valeur expressive des manifestations émotionnelles, stéréotypies, postures bizarres, attention labile.
- en général pendant la première enfance : difficultés d'attention conjointe ; faible regard vers le visage d'autrui ; manque de réponse à l'appel du prénom : peu ou pas de jeu de faire-semblant ; inadéquation des

réponses dans les situations de partage social, dans la compréhension de mots en dehors de routines connues ; maniérisme et bizarreries comportementales.

L'évaluation de l'enfant autiste peut se faire avec différents moyens qu'il convient d'ailleurs de croiser pour pouvoir offrir une meilleure estimation de ses déficits et compétences sociales :

- Observations en milieu naturel (activités libres et structurées, partenaires familiaux et non familiaux...) que rien ne peut remplacer pour avoir une idée précise des capacités de l'enfant au niveau social/communicatif/émotionnel
- C.H.A.T. (Checklist for Autism in Toddlers, de Baron Cohen et al. 1992, pour les items d'intérêt social, jeux, attention conjointe...)
- ECSP (Echelle de communication sociale précoce, avec interaction/régulation/attention conjointe, de Guidetti et Turrette, 1993)
- Echelles de Vineland (évaluant le comportement adaptatif, les indices de communication et de socialisation, de Sparrow et al., 1984)
- PEP-R (imitation, perception, coordination... pour les aspects basiques, de Schopler et al., 1990)
- Epreuves de mesure de la théorie de l'esprit (issues des travaux de Baron-Cohen)
- Epreuves de reconnaissances des visages (issues des travaux d'Hobson)

Pour comprendre la vie sociale, il y a une quantité de petites règles invisibles et non formulées dont il faut tenir compte, intuitivement, dans la vie quotidienne. Or dans l'autisme, il n'y a pas véritablement de concept du « Social », avec un problème de « Cognition Sociale ». Par exemple, voici une situation testée par notre batterie de situations sociales (Plumet et Tardif, 2003) :

Jeu de rôle – situation du « restaurant »

La psychologue (jouant le restaurateur) :
« *Qu'est-ce que je vous sers, Madame ?* »

L'enfant (jouant la cliente) :
« *La main !* » en s'avancant main tendue.

Problème car :

- 1) Focalisation sur le sens isolé d'un mot, sans le rapporter au contexte de la phrase
- 2) Difficulté de sélection/activation du sens approprié et d'inhibition du sens non pertinent (homonyme) – fonctions exécutives.
- 3) Mauvaise prise en compte des intentions d'autrui dans la communication – Théorie de l'esprit.

Gérer les interactions sociales requiert :

- la construction et l'activation d'un stock de connaissances sociales, dont une grande part est constituée de représentations des attitudes mentales interpersonnelles,
- la régulation cognitive pour s'ajuster en temps réel à une situation dynamique fluctuante et rapide.

Or, pour la personne autiste, les humains sont des choses imprévisibles, changeantes, bruyantes, qui sont tout le temps en train de la déranger quand elle recherche la constance de l'environnement. La personne autiste ne manque pas de désir d'interagir, ne manque pas d'émotions, n'a pas une timidité extrême face à l'autre, mais elle n'a pas la possibilité d'interagir faute d'habiletés sociales adéquates.

Face à ses problèmes d'interaction sociale, la personne autiste a besoin d'être aidée pour comprendre les situations d'interactions sociales et en avoir à son tour et elle a besoin d'apprendre les comportements sociaux et de construire son stock de connaissances sociales pour avoir un répertoire efficace à sa disposition. Ceci doit se travailler le plus tôt possible et s'intensifier à l'adolescence, lorsque la personne autiste veut interagir et n'y arrive pas correctement ('interactions actives mais bizarres').

En effet, l'adolescence vient se greffer normalement sur la pathologie autistique, avec des conflits et des contradictions propres à l'adolescence, mais qui s'ajoutent aux troubles autistiques pré-existants. L'adolescence est un mouvement pubertaire inexorable : biologique (hormonal et physique) et psychologique et social. Il y a donc rencontre de deux mouvements : autisme et adolescence.

Il s'agira alors de repérer :

- l'évolution des signes due à l'adolescence : corps (taille, force...) ; fonctionnement mental, cognitif ; communication/interaction sociale (parents/pairs/adultes référents...)
- l'évolution des signes due à l'adolescence 'entravée' par la pathologie autistique : troubles du comportement, apparition de crises... comment les expliquer ?
- l'évolution des signes due à la personnalité qui change.

On observe des changements à l'adolescence avec un intérêt pour les autres, une curiosité sexuelle, la recherche de contacts... On peut aussi observer l'émergence de nouvelles compétences (nouvelles capacités imitatives, évolution de la communication, conscience de soi...). Il peut y avoir une prise de conscience accrue des différences moi/autrui et un risque de dépression avec des conséquences comportementales sévères. Il s'agira, en fonction du handicap, de tenter de voir quelle compréhension a l'adolescent autiste de ce qui se passe à la puberté ? Cette période peut être synonyme de seconde chance mais aussi de crises graves.

Là aussi il faudra évaluer, parmi les comportements, quels sont les progrès, les régressions ou les stagnations qui relèvent de la période même (adolescence) ou de l'histoire individuelle des 10-15 années écoulées. Puis, prévoir les ajustements en fonction, et, si introduction de changements, veiller à les opérer en famille et en institution, en cohérence.

On peut garder à l'esprit, qu'il faut continuer à :

- travailler sur la cognition sociale in situ.
- poursuivre les efforts de décryptage des interactions sociales.
- aménager les apprentissages des situations sociales car ce n'est plus un enfant.
- partir des nouveaux centres d'intérêts du jeune.
- diminuer les exigences autres (cognitives...) pour l'aider à se focaliser sur la vie sociale.
- tenir compte des degrés de liberté possibles selon l'adolescent (quel style d'interaction sociale, passive, active... ?), sa famille, l'établissement d'accueil... (quelle tolérance ?)
- faire attention aux moqueries des autres adolescents (naïveté de la personne autiste/rejet d'un groupe d'adolescents)
- prévenir les risques de réaction dépressive par aide/soutien psychologique adapté.
- aider à comprendre la sexualité ou relations au sexe opposé - le protéger.
- favoriser les compétences/dons pour une insertion dans un groupe, un club... afin de favoriser la vie collective.
- expliquer avec des aides visuelles, des graphiques... les caractéristiques de la situation sociale.
- rejouer la situation devant la personne avec autisme. Filmer le scénario et lui repasser. Décomposer les séquences. Expliquer les gestes, les mimiques faciales des partenaires d'interaction.
- travailler sur les visages, les émotions, les attitudes : les déchiffrer avec un guide visuel.
- mettre en application des scénarios sociaux, avec mises en situation, et repérage des routines sociales codifiées.

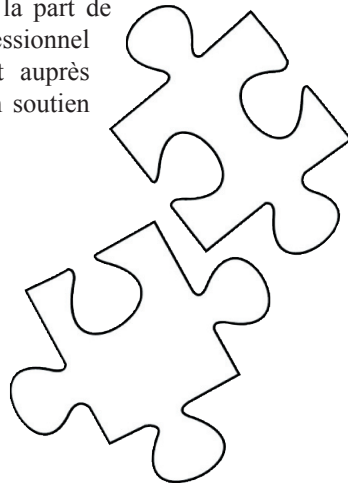
Plusieurs éléments de méthodes ou d'interventions s'avèrent utiles, et à titre indicatif, nous pouvons citer :

- la reprise de certains aspects de l'approche TEACCH (Schopler, et al., 1989) pour structurer visuellement les choses.
- les TED (Barthélémy et al., 1995) pour la communication sociale.
- la méthode du Floor Time (Greenspan, 1995) : aide au développement social et émotionnel de l'enfant.
- les scénarios sociaux (Gray, 2002) pour la réhabilitation sociale via les théories de l'esprit.

...l'adolescence vient se greffer normalement sur la pathologie autistique, avec des conflits et des contradictions propres à l'adolescence, mais qui s'ajoutent aux troubles autistiques pré-existants. L'adolescence est un mouvement pubertaire inexorable : biologique (hormonal et physique) et psychologique et social. Il y a donc rencontre de deux mouvements : autisme et adolescence.

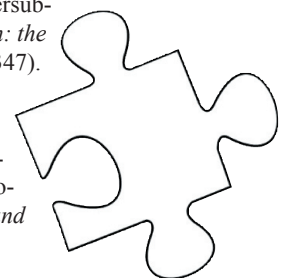
- les méthodes alternatives et augmentatives pour aider la communication (Makaton, PECS, aides visuelles...).
- travailler l'imitation : il y a augmentation du jeu social (regards, vocalisations, sourires et engagement dans un jeu interactif, proximité avec l'adulte) consécutivement à l'imitation, par un adulte, des comportements de la personne autiste (Field et al., 2001 ; Nadel et Aouka, 2006).
- ralentir les mouvements pour mieux décoder, analyser, comprendre, reproduire les interactions au sens large, car si on part de l'existence de troubles de l'intégration du mouvement visuel rapide (Gepner et Mestre, 2002 ; Tardif, Lainé, Rodriguez, Gepner, sous presse) et de l'hypothèse selon laquelle « le monde va trop vite pour certaines personnes autistes », alors on peut tenter de le ralentir. C'est l'objet d'un de nos travaux en cours à Aix en Provence (Gepner, Lainé, Tardif) avec la conception d'un logiciel de ralentissement synchronisé des mouvements faciaux et de la parole, et évaluation de son impact sur la reconnaissance des mimiques faciales, sur l'imitation des mimiques, sur la compréhension du langage, sur l'expression verbale et émotionnelle.

On voit donc combien il est important d'aider les personnes autistes (de tout âge) à décoder les contextes sociaux pour qu'ils soient moins étrangers et hermétiques pour elles et que nos communications deviennent plus efficaces et aient des chances d'aboutir à un échange réellement réciproque. Ce travail nécessite un investissement important de la part de l'entourage familial et professionnel qui intervient régulièrement auprès de la personne autiste, et un soutien permanent.



Références bibliographiques

- Baron-Cohen, S. (1989). Perceptual role-taking and protodeclarative pointing in autism. *British Journal of Developmental Psychology*, 7, 113-127.
- Baron-Cohen, S. (1991). The theory of mind deficit in autism: how specific is it ? *British Journal of Developmental Psychology*, 9, 301-314.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A.M., Frith, U. (1985). Does the autistic child have a 'theory of mind'? *Cognition*, 21, 37-46.
- Baron-Cohen, S., Allen, J., Gillberg, C. (1992). Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *British Journal of Psychiatry*, 161, 839-43?
- Baron-Cohen, S., Tager-Flusberg, H., Cohen, D.J. (1993). *Understanding other minds. Perspectives from autism*. Oxford, Oxford University Press.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Jolliffe, T. (1997). Is there a language of the eyes?" evidence from normal adults, and adults with autism or Asperger syndrome. *Vis Cogn.*, 4, 311-331.
- Barthélémy, C., Hameury, L., Lelord, G. (1995). *L'autisme de l'enfant: la thérapie d'échange et de développement*. Paris : ESF.
- Bruner, J. (1983). *Le développement de l'enfant. Savoir faire, savoir dire*. Paris : PUF.
- Charman, T., Swettenham, J., Baron-Cohen, S. (1997) Infants with autism: An investigation of empathy, pretend play, joint attention, and imitation. *Developmental Psychology*, 33(5), 781-789.
- Field, T.M., Sanders, C., Nadel, J. (2001). Children with autism display more social behaviours after repeated sessions. *Autism*, 5, 317-323.
- Frith, U. (1989). *Autism. Explaining the enigma*. London, Pergamon Press.
- Gepner, B., et Mestre, D. (2002). Rapid visual-motion integration deficit in autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 6, 11, 455.
- Gepner, B., et Tardif, C. (in press). Autism, movement, time and thought. In F. Colombus (Ed.) *Advances in Cognitive Psychology Research*. New York : Nova Science publishers.
- Gepner, B. (2004). Autism, movement and facial processing. *The American Journal of Psychiatry*, 161, 1719 (Letter).
- Gray, C. (2002). *My social stories book*. Jessica Kingsley Publishers.
- Greenspan, S.I. (1995). *The challenging child : understanding, raising and enjoying the five 'difficult' types of children*. Perseus book, Reading, MA.
- Guidetti, M. et Tournette, C. (1993). *Evaluation de la communication sociale précoce (ECSP)*. Paris : EAP.
- Happé, F. (1999). Autism: Cognitive deficit or cognitive style? *Trends in Cognitive Sciences*, Vol 3(6), 216-222.
- Hobson, R.P., Ouston, J., Lee, A. (1988). Emotion recognition in autism: coordinating faces and voices. *Psychological Medicine*, 18, 911-923.
- Hobson, R.P., Ouston, J., Lee, A. (1989). Naming emotion in faces and voices: abilities and disabilities in autism and mental retardation. *British Journal of Developmental Psychology*, 7, 237-250.
- Hughes, C. (1994). Théorie cognitive de l'autisme. In C. Aussilloux, et M.F. Livoir-Petersen (Eds.), *L'autisme, cinquante ans après Kanner* (pp. 33-42). Ramonville Saint-Ange : Erès.
- Hughes, C., Mouren-Siméoni, M.C., Plumet, M.H., et Tardif, C. (1998). L'hypothèse d'un déficit des fonctions exécutives dans l'autisme. *Psychologie Française*, 43, 157-167.
- Klin, A., Jones, W., Schultz, R., Volkmar, F., et Cohen, D. (2002). Visual fixation patterns during viewing of naturalistic social situations as predictors of social competence in individuals with autism. *Archives of General Psychiatry*. 59(9): 809-816.
- Loveland, K., Tunali-Kotoski, B., Chen, R., Intermodal perception of affect in persons with autism or Down syndrome. *Development and Psychopathology*, Vol 7(3), 409-418.
- Mottron, L., et Belleville, S. (1998). L'hypothèse perceptive visuelle dans l'autisme. In J. Nadel, et B. Rogé (Eds.), *Autisme : l'option biologique. Recherche*, (pp. 135-145). Grenoble : PUG.
- Mottron, L., et Belleville, S. (2003). Locally oriented perception with intact global processing among adolescents with high functioning autism: Evidence from multiple paradigms. *Journal of child psychology and psychiatry*, 6, 906-913.
- Nadel, J. et Decety, J. (2002). *Imiter pour découvrir l'humain*. Paris : PUF.
- Nadel, J., et Aouka, N. (2006). Imitation: Some Cues for Intervention Approaches in Autism Spectrum Disorders. In T. Charman, et W. Stone (Eds.), *Early Social Communication in Autistic Spectrum Disorders*.
- Ozonoff, S., McEvoy, R.E. (1994) A longitudinal study of executive function and theory of mind development in autism. *Development and Psychopathology*, Vol 6(3), 415-431.
- Plumet, M.H., et Tardif, C. (2003). Autisme, analyse des interactions et « théorie de l'esprit ». *Cahiers d'Acquisition et de Pathologie du Langage (Calap)*, 23, 121-141.
- Rogers, S.J. et Pennington, B.F. (1991). A theoretical approach to the deficits in infantile autism. *Development and Psychopathology*, 3, 137-162.
- Schopler, E., et Reichler, R.J. (1990). *Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children. Vol.1: PsychoEducational Profile-revised (PEP-R)*. Austin, Texas.
- Schopler, E., Reichler, R.J., et Lansing, M. (1989). *Stratégies éducatives de l'autisme*. Paris, Masson.
- Sparrow, S.S., Balla, D., Cicchetti, D.V. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Stern, D.N. (1985). *The interpersonal world of the infant*. NewYork: Basic Books.
- Tardif, C., Lainé, F., Rodriguez, M., et Gepner, B. (sous press). Slowing down presentation of facial movements and vocal sounds enhances facial expression recognition and induces facial-vocal imitation in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
- Trevarthen, C. (1979). Communication and cooperation in early infancy : a description of primary intersubjectivity, in M. Bullowa (ed.), *Before speech: the beginning of human communication* (321-347). London: Cambridge University Press.
- Wing, L. et Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29.



Les aides visuelles

Francine Cuny¹

Actuellement, la communauté internationale s'entend pour dire qu'il existe un spectre des troubles autistiques allant des formes légères aux formes les plus sévères et incluant différentes variantes de l'autisme. Cependant, toutes les formes d'autisme possèdent en commun trois caractéristiques principales : une altération dans la socialisation, une altération de la communication verbale et non verbale, une altération de l'imagination. C'est d'ailleurs ce qui est repris dans la définition de l'autisme, définition donnée par l'OMS.

« Le syndrome d'autisme infantile est un trouble global et précoce du développement, apparaissant avant l'âge de trois ans, caractérisé par un fonctionnement déviant et/ou retardé dans chacun des domaines suivants : interactions sociales, communication verbale et non verbale, comportements ». Qu'est-ce que cela veut dire ?

1) Altérations qualitatives des interactions sociales

- On observe une altération massive de l'utilisation de divers comportements non verbaux, comme le contact oculaire, les mimiques, les postures et les gestes destinés à moduler l'interaction sociale. Les enfants autistes fuient parfois le contact visuel ou regardent de façon fugace ou périphérique. Leurs mimiques sont pauvres, n'expriment pas ce qu'ils ressentent ou encore elles ne sont pas adaptées au contexte (les enfants rient quand il faudrait être triste ou sérieux...). Ils peuvent parler ou demander quelque chose à un interlocuteur sans le regarder en lui tournant le dos, ils n'utilisent pas ou peu les gestes expressifs ou conventionnels.
- Il existe une incapacité à établir des relations avec les pairs en rapport avec le niveau de développement (il faut donc tenir compte d'un éventuel retard de développement).
- L'enfant ne cherche pas à faire partager son plaisir, ses intérêts, ses réussites avec les autres (il ne montre pas, n'apporte pas, ne désigne pas du doigt aux autres personnes les objets intéressants).
- On note une absence de réciprocité sociale ou émotionnelle. Les enfants autistes ont des difficultés à comprendre les expressions émotionnelles (à lire sur le visage du partenaire ce qu'il exprime), donc à pouvoir adapter leur comportement en fonction de l'état

mental de leur partenaire (Baron-Cohen parle de cécité mentale) et à exprimer leurs propres émotions (soit ils n'expriment rien, ce qui ne veut pas dire qu'ils ne ressentent rien, soit leurs expressions faciales ne sont pas en accord avec le contexte émotionnel dans lequel ils se trouvent).

2) Altération qualitative de la communication

- Il existe un retard ou absence totale d'apparition du langage parlé, qui n'est pas accompagné par une tentative de communiquer par d'autres moyens, comme les gestes ou le mime. Les enfants autistes n'utilisent pas les gestes conventionnels (bonjour, au-revoir...), ni les autres gestes qui permettent de s'exprimer quand on ne parle pas (ce qui arrive par exemple quand on est dans un pays étranger dont on ne parle pas la langue). Le pointage est d'une utilisation réduite et partielle : s'il existe il sert à obtenir un objet convoité mais ne sert pas à attirer l'attention du partenaire pour partager un événement intéressant. L'enfant va développer une communication de « survie » pour satisfaire ses désirs et ses besoins : il peut aussi utiliser la main de son partenaire pour pointer ce qu'il désire, pour obtenir de l'aide.
- Chez les personnes présentant un langage adéquat, on observe des altérations marquées de la capacité à entamer ou à soutenir une conversation avec les autres. Les enfants se contentent de répondre aux questions de l'interlocuteur mais n'entretiennent pas la conversation, ne savent pas donner d'explications supplémentaires quand l'interlocuteur ne comprend pas, ont tendance à ne parler que de leur sujet de prédilection. On se rend compte qu'ils inversent souvent le « je » et le « tu ». Ils ont peu (voire pas) accès au langage imagé, figuré, aux concepts, à l'implicite (ils ont une compréhension littérale, ne comprennent pas les consignes collectives) et ont des difficultés de généralisation. La prosodie, le rythme, le volume paraissent souvent peu adaptés au contexte.
- L'utilisation stéréotypée et répétitive du langage, le langage idiosyncratique renforcent l'aspect inadapté du langage. Ces enfants répètent en écho ce qu'ils viennent d'entendre : cette écholalie peut avoir des formes,

¹ Orthophoniste, Hôpital Robert Debré, Paris

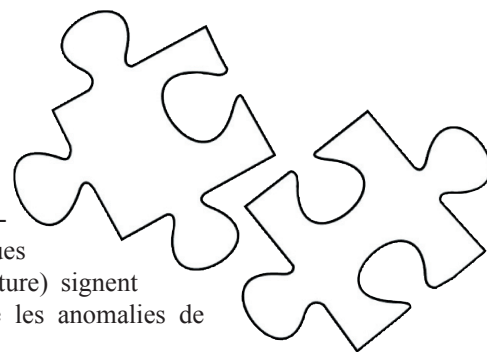
des valeurs différentes (immédiate ou différée, littérale ou mitigée), elle peut parfois avoir valeur de communication. Les enfants récitent des slogans publicitaires, des phrases de dessins animés ou encore emploient des mots dont le sens n'est pas partagé avec l'interlocuteur (ces mots ont souvent été appris par association avec une situation car le mode d'apprentissage des enfants autistes est basé sur l'association et non sur le sens : par exemple, un enfant appelle « maillot de bains » toute les situations désagréables pour lui car il déteste porter un maillot de bains ; c'est ce qu'on appelle langage idiosyncratique). De plus, les enfants autistes ont souvent du mal à tenir compte du contexte environnant et leur attention se focalise sur des détails parfois non pertinents. Un enfant peut très bien répondre lorsqu'on lui demande ce qu'est un lampadaire : « ça fait du bruit », son attention avait sans doute été retenue par le grésillement de l'ampoule du lampadaire.

- On observe une absence de jeu symbolique ou de jeu d'imitation sociale diversifié, en rapport avec le niveau de développement. Quand ils apprennent à imiter, les enfants autistes imitent sans discernement (même les bêtises). L'apparition du jeu symbolique est importante dans le développement, elle signe l'accession à l'imaginaire et à la métareprésentation.

3) Le répertoire de comportements, d'intérêts et d'activités est restreint, répétitif et stéréotypé

- Il existe souvent une préoccupation excessive par un ou plusieurs sujets d'intérêt restreint et stéréotypé, anormale par l'intensité ou le thème. L'enfant parle sans cesse d'un sujet qui l'intéresse et ne se rend pas compte qu'il lasse son interlocuteur, (par une conversation nourrie sur les trains, les insectes...), le thème de cette préoccupation peut nous apparaître étrange (stations de métro...).
- Une insistance apparemment inflexible à des routines spécifiques, non fonctionnelles, ou à des rituels rendent les enfants opposants, rigides. Ces routines ont souvent un but de réassurance car l'enfant autiste a des difficultés importantes d'anticipation (même s'il a accès au langage, il peut avoir des difficultés à avoir une image mentale de ce qui est véhiculé par le langage) et préfère ce qu'il connaît déjà plutôt que se confronter à une situation nouvelle.
- les particularités motrices stéréotypées et répétitives (par exemple : secouer ou tordre les mains ou les doigts, ou mouvements complexes du corps tout entier, marcher sur des lignes invisibles pour nous), la préoccupation persistante pour des parties d'objets (s'absor-

ber dans le mouvement des roues d'une petite voiture) signent de façon visible les anomalies de comportement.



Toutes ces particularités de comportement, de fonctionnement nous déroutent.

Pourquoi les personnes atteintes d'autisme réagissent-elles parfois si différemment de nous ? Elles ont une façon d'appréhender le monde différente de la nôtre car elles ont un fonctionnement cognitif particulier. Elles ont de grandes difficultés à appréhender les symboles, or le fonctionnement de la société est régi par des symboles. A commencer par le langage : les sons désignent, c'est-à-dire symbolisent, des choses, des actes, des pensées, des sentiments. On sait que les personnes autistes ont les pires difficultés avec le langage. Les signes de têtes, les sourires, le regard, les mimiques, les poignées de mains sont encore des symboles qui régissent les codes sociaux. On sait que les personnes autistes ont de grandes difficultés de socialisation.

Les personnes atteintes d'autisme vivent dans un monde qu'elles ne comprennent pas ou difficilement et au sein duquel, elles ne peuvent pas ou difficilement se faire comprendre.

Lorsqu'on parle d'adaptation et d'aménagements dans l'autisme, on veut dire structuration et visualisation.

Le témoignage de certains adultes autistes de haut niveau nous permet de comprendre ce qu'ils vivent.

Jim Sinclair dit : « *ce dont j'ai besoin, c'est d'un manuel d'orientation pour extra-terrestres. Être autiste, ça ne veut pas dire être inhumain, mais ça veut dire être étranger. Ça veut dire que ce qui est normal pour les autres ne l'est pas pour moi et ce qui est normal pour moi ne l'est pas pour les autres. D'une certaine manière, je suis très mal équipé pour survivre dans ce monde, comme une extra-terrestre échoué sur la terre sans manuel d'orientation.* »

Temple Grandin décrit également une façon différente de comprendre le monde : « *parfois quand je vois les gens, je me sens comme une anthropologue sur la planète Mars ; et alors aucune cassette vidéo ne me permet de comprendre ce que font les gens. Mes pensées sont visuelles, je ne pense pas en mots, je pense en images.* »

Les personnes atteintes d'autisme ont besoin d'un manuel d'orientation, d'aides visuelles car l'autisme et les

troubles apparentés empêchent la personne d'acquérir spontanément certaines compétences. Ce qui ne veut pas dire qu'il y a une incapacité totale mais que les apprentissages nécessitent des adaptations et des aménagements tenant compte du fonctionnement cognitif et des particularités comportementales. Lorsqu'on parle d'adaptation et d'aménagements dans l'autisme, on veut dire structuration et visualisation.

Comment peut-on les aider ?

Si certains enfants autistes semblent « vivre dans leur monde » sans qu'on puisse les atteindre tant leurs difficultés sont importantes, d'autres vivent quant à eux dans notre monde mais à leur façon.

Les enfants autistes éprouvent des difficultés à se représenter mentalement (avoir une image mentale) ce qui est véhiculé par le langage, même si l'enfant a compris le message oral. Ce qui entraîne des difficultés d'anticipation...

Le but de l'éducation de ces enfants est qu'ils puissent s'adapter à notre monde et y évoluer dans les meilleures conditions possibles.

Leur intégration scolaire, sociale, nécessite pour que tout soit possible, confortable et bénéfique la mise en place de certaines

aides, d'aménagements, la mise en œuvre de stratégies tenant compte de leurs difficultés et s'appuyant sur leurs compétences et leurs stratégies d'apprentissage.

• Le langage est source de grandes difficultés

Malgré un langage parfois élaboré, recherché, ces enfants ont un trouble de la communication. Ils utilisent un vocabulaire précis, parfois sophistiqué, des tournures syntaxiques complexes dont ils ne maîtrisent pas toujours le sens et nous avons souvent tendance à surestimer leurs capacités de compréhension. Leur compréhension est concrète, littérale ; ils ont des difficultés avec les concepts abstraits, le langage imagé, l'implicite. Certains d'entre eux ont des difficultés dès que les phrases sont longues et/ou complexes (ce qui peut expliquer que de nombreux enfants autistes ne parlent que par mots isolés, faire une phrase nécessite de pouvoir manipuler les mots, les conjuguer...).

Si un enfant n'obéit pas à une consigne, la première question qu'on peut se poser est : a-t-il compris ce qui lui est demandé ?

Pour l'aider, on peut :

- Répéter la consigne en la simplifiant : parler moins et montrer plus en utilisant des photos, des images, des pictogrammes.
- Décomposer la consigne : couper la phrase de façon à ne donner à l'enfant qu'une information à la fois.
- Si l'enfant sait lire, on peut écrire la consigne (l'enfant peut la relire autant de fois qu'il veut, ce qui évite les questions itératives) et évidemment utiliser photos,

images, pictogrammes chaque fois que c'est nécessaire (c'est à dire souvent pour ne pas dire tout le temps).

- Éviter les questions trop larges : il vaut mieux formuler la question de façon que l'enfant puisse répondre par oui ou par non.
- Attention aux consignes collectives : l'enfant autiste a du mal à se sentir concerné quand la consigne est donnée de façon collective et il est parfois nécessaire de l'aider à comprendre que « tous les enfants » cela veut dire « tous les enfants et lui », on dira au début de l'apprentissage : « tous les enfants et Paul vont s'asseoir sur le banc... »

La compréhension des enfants autistes est très souvent littérale avec des difficultés d'accès au langage figuré, aux expressions imagées. Il faudra veiller à :

- Ne pas employer trop d'expressions imagées : « tu me casses les pieds », « il tombe des cordes », « il fait un froid de canard »...
- Ne pas les appeler par des petits noms familiers : « mon petit canard »
- Ne pas utiliser trop de blagues, de plaisanteries, de sarcasmes du genre « veux-tu que je t'aide ? » quand il est en train de faire une bêtise.
- Les détails sont très prégnants pour eux, et ce parfois au détriment du sens général : ex : si pendant un parcours moteur, le professeur a disposé le matériel d'une certaine façon, il est possible que l'enfant se lève sans rien demander pour le replacer exactement dans sa position initiale après le passage d'un enfant. Ou encore lors de la restitution d'une histoire, l'enfant aura mémorisé des détails non pertinents (couleurs...).

Les enfants autistes éprouvent des difficultés à se représenter mentalement (avoir une image mentale) ce qui est véhiculé par le langage, même si l'enfant a compris le message oral. Ce qui entraîne des difficultés d'anticipation et à accepter les changements, souvent source de troubles du comportement. L'enfant s'est fait sa propre routine et le changement entraîne une anxiété et des troubles du comportement.

- On peut proposer un emploi du temps visuel qui permet à l'enfant de savoir ce qui va se passer ensuite, d'accepter un changement car on aura pris soin de lui montrer sur l'emploi du temps visuel que l'activité prévue a été supprimée et remplacée par une autre. Diminuer l'imprévisible le plus possible, il est souvent générateur d'angoisse qui entraîne des troubles du comportement.

• Temps et organisation

Les jeunes enfants et la plupart des enfants autistes même les plus âgés et les enfants n'ayant pas de difficultés cognitives, ont des difficultés avec les notions de temps, de durée, et en général avec l'organisation séquentielle.

- Là aussi les emplois du temps sont appréciables, outre les raisons citées précédemment, l'emploi du temps visuel permet à l'enfant de se situer dans sa journée (ou ½ journée), de savoir quand elle sera finie.

- Lorsque la réalisation d'une activité comprend plusieurs phases, on peut décomposer celle-ci en matérialisant par des images (des mots) chaque phase.

Ex : d'abord prendre la feuille, puis colorier les..., découper chaque ... et coller chaque... dans le cahier. Ceci afin d'aider l'enfant dans un travail séquentiel à respecter l'ordre chronologique des différentes séquences. Mais si la réalisation de ce travail s'avère trop difficile pour un enfant, il faudra lui proposer de l'aide et pour que l'enfant ne soit rebuté par la difficulté on procédera à un apprentissage « inverse » c'est à dire qu'on aide fortement l'enfant (il peut même être aidé physiquement et ne pas réaliser les premières étapes de la séquence) dans les premières étapes et on lui laisse réaliser la dernière seconde de la dernière étape, ainsi, l'enfant voit le travail achevé et n'a pas l'impression d'avoir échoué, il recommencera volontiers et fera alors les deux dernières secondes et ainsi de suite on l'amènera à réaliser seul toutes les séquences.

- Certains enfants peuvent avoir besoin d'un réveil ou d'une minuterie pour matérialiser le temps que va durer une activité, ce qui peut aussi aider l'enfant à accepter la fin de l'activité. Le minuteur peut matérialiser la durée accordée à une pause avant de reprendre le cours des activités. Les pauses, très importantes, il faut savoir pourquoi et quand les proposer.
- Toutefois, il faut faire attention : quand on utilise des montres, des horloges ; l'enfant qui n'a aucune notion du temps, peut s'accrocher de façon rigide à « l'heure dite ». Il sera très déstabilisant, pour lui, de ne pas être à l'heure, de ne pas respecter la durée à la minute près. On devra lui enseigner que tout n'arrive pas toujours à l'heure pile et donc apprendre à accepter une marge de manœuvre.

• L'environnement

Les enfants autistes éprouvent souvent des difficultés de « filtration » de leur environnement sonore, visuel, olfactif, tactile.

- Il faudra faire attention aux multiples informations que l'enfant reçoit en même temps (visuelles, auditives, bruits parasites...). Autant l'information visuelle est utile et nécessaire quand elle vient étayer l'information auditive, autant c'est difficile pour l'enfant soumis à une demande verbale d'avoir en même temps son regard capté par autre chose. Il ne sait pas réguler, filtrer les informations, il ne va pouvoir sélectionner l'information pertinente. Les enfants autistes sont souvent gênés par leur système sensoriel qu'il soit visuel, auditif, olfactif, gustatif, tactile. Ils ont des difficultés de « filtration » : devant un trouble du comportement, il faudra s'interroger sur une sensation qui pourrait être désagréable pour l'enfant et qui serait associée à la situation qui pose problème.
- On veillera aussi à l'environnement dans lequel est placé l'enfant. Ce dernier aura peut-être besoin d'un endroit spécialement aménagé pour le protéger des stimuli environnants : cela peut être la table de travail tournée de telle façon à soustraire l'enfant des mouve-

ments et bruits environnants, ce peut être un paravent placé sur la table pour isoler l'enfant de l'entourage, en classe sa table sera au premier rang...

- Il peut être parfois nécessaire d'accorder une « pause » à l'enfant, lui permettre de sortir du groupe, car les stimulations visuelles, auditives sont trop nombreuses ou trop intenses, et peuvent générer des troubles du comportement.

Dans ce cas, il faut savoir utiliser ces pauses à bon escient. L'enfant ne doit pas les demander pour se soustraire à une activité qui ne lui plaît pas ; dans ce cas il faut encourager l'enfant à affronter l'activité difficile ou « rebutante » en l'aidant si besoin puis lui proposer la pause après, si nécessaire. La pause a une durée limitée dans le temps et pour mesurer le temps, on utilise un réveil, un minuteur, un time-timer ou permettre une activité (regarder un livre sur les dinosaures).

- Il faut minimiser les temps libres car l'enfant ne sait souvent pas quoi en faire, et il apprécie qu'on lui dise ce qu'il doit faire.

• Les compétences sociales

L'enfant ne peut développer ses compétences sociales que s'il fait des expériences positives. Son champ d'expériences spontanées est réduit de par ses difficultés, mais c'est un enfant

qui a envie de nouer des relations avec les autres, seulement il ne sait pas comment faire. Chaque fois qu'il a essayé, il a échoué (peut-être parce qu'il a imposé sa règle dans un jeu, qu'il n'a pas accepté celle des autres, parce qu'il a parlé des trains pendant longtemps en monopolisant la parole, parce qu'il a

« emprunté » un jouet de façon peu protocolaire sans demander à son propriétaire ou sans attendre la réponse de ce dernier). Ces échecs sont des expériences négatives qui lui font fuir les relations avec les autres. Pour l'aider on pourra :

- Informer les autres enfants de certaines particularités et leur donner des stratégies pour réagir de façon adaptée. Par exemple quand l'enfant veut parler de son sujet favori, ses copains peuvent l'écouter un peu et proposer une autre activité en disant : « maintenant, les dinosaures c'est fini, viens jouer au ballon ».
- On peut parfois trouver un enfant particulièrement attentionné qui voudra bien servir de guide, de modèle à l'enfant autiste. Il sera assis à côté de lui, il lui rappellera ce qu'il doit faire et l'enfant autiste pourra l'imiter en classe et dans la cour de récréation.

L'enfant reçoit en même temps (visuelles, auditives, bruits parasites...). Autant l'information visuelle est utile et nécessaire quand elle vient étayer l'information auditive, autant c'est difficile pour l'enfant soumis à une demande verbale d'avoir en même temps son regard capté par autre chose.

- Certains enfants autistes ont des compétences développées dans des domaines particuliers (lecture, calcul) et on pourra utiliser ces points forts pour les valoriser aux yeux des camarades.

• Les acquisitions

Le processus d'apprentissage des enfants autistes est basé essentiellement sur l'association souvent au détriment du sens.

- L'enfant peut faire une mauvaise association, spontanément, fortuitement, ce qui entraîne des comportements, des utilisations du langage inadaptés. Un enfant qui a eu du shampoing dans les yeux peut commenter toutes les situations gênantes ou inconfortables par « ça pique » (idiosyncrasie). Il faut répéter plusieurs fois l'apprentissage pour être sûr que l'enfant ait fait la bonne association.
- L'apprentissage reste souvent attaché à la situation, au contexte de la première rencontre (difficulté de généralisation). Autrement dit, l'enfant autiste ne va pas généraliser facilement les apprentissages et ne va pas pouvoir utiliser les compétences acquises parce que

...l'empreinte visuelle est durable par rapport à l'empreinte auditive qui est fugace (le mot, une fois prononcé, s'efface alors que l'image reste sous les yeux). L'enfant qui dispose d'images peut les regarder autant de fois qu'il le souhaite...

le lieu, la personne ou le matériel a changé. Ce sont les adultes qui vont lui montrer que l'on peut faire la même chose avec des personnes différentes, dans un autre lieu, avec d'autre matériel, ce qui nécessite de pouvoir échanger avec la famille et/ou les personnes qui s'occupent de l'enfant.

Il faudra toujours envisager le plus de situations possibles car l'enfant autiste ne généralise pas, n'a pas accès à l'implicite ni aux nuances.

Si on apprend à un enfant autiste à retirer ses chaussures à l'école, à la maison, chez les copains, il faudra aussi lui apprendre que cette règle ne s'applique pas dans les lieux publics.

- Il y a toujours une raison pour expliquer un comportement gênant, une réaction atypique : l'enfant autiste est hyper logique et cohérent. Il a enregistré un détail associé à la situation et reproduit le comportement quand ce détail apparaît même si la situation ne s'y prête pas. Ex : l'enseignant a effacé le tableau en expliquant aux enfants qu'ils allaient chanter. Il est possible que lors du cours de chant suivant, l'enfant autiste se lève pour aller effacer le tableau.
- Ne pas céder à la pression de la normalisation. On doit rester centré sur les besoins de l'enfant. Si un enfant n'est pas prêt pour un apprentissage, pour être socialisé on attendra même s'il a l'âge attendu.
- Le graphisme. Il peut parfois être très en dessous des autres capacités chez certains enfants autistes et leur poser de véritables problèmes qui peuvent aller jusqu'au

refus d'écrire. Il faudra l'aider par tous les moyens que l'on peut facilement utiliser (une aide extérieure sera nécessaire bien sûr) et cette difficulté ne doit pas empêcher l'accès au langage écrit (on peut utiliser des lettres mobiles, un ordinateur...)

- La lenteur. Une des caractéristiques fréquente des enfants autistes est la lenteur. Lenteur dans le graphisme, dans l'organisation des tâches, ou encore lenteur parce que l'activité proposée n'a pas d'intérêt pour l'enfant. On peut décomposer les tâches en visualisant les différentes étapes, on peut limiter le temps et récompenser quand il a fini, pour cela on peut utiliser ses centres d'intérêts (quand tu auras fini tu pourras lire le livre des dinosaures).
- Les intérêts particuliers prennent parfois le pas sur le reste. Il faut pouvoir les utiliser comme précédemment ou les limiter en énonçant des règles qu'on peut, si besoin, écrire et afficher.

Ex : 1- « je peux parler des trains le matin et l'après-midi pendant la récréation »

2- dans la classe, je ne parle pas des trains.

- Les compétences sont hétérogènes. Certains enfants savent très bien manipuler les nombres et faire des calculs étonnants. Pourtant ces mêmes enfants seront en grandes difficultés dans les résolutions de problèmes. Il faudra ici encore recourir à des manipulations concrètes, à la décomposition de l'énoncé.

Pourquoi toutes ces aides visuelles ?

- parce qu'elles utilisent les compétences du canal visuel en général mieux développé chez l'enfant autiste.
- parce qu'elles permettent de :
 - soutenir la compréhension du langage en concrétisant l'information. Information qui va du mot isolé jusqu'aux phrases complexes.
 - comprendre un mot et pouvoir se le représenter dans sa « tête », en effet, les personnes autistes ont souvent des difficultés à se faire une image mentale du mot qu'elles entendent et donc ne comprennent pas bien.
 - comprendre une activité composée de plusieurs étapes ; « se laver les mains » veut dire : relever les manches, ouvrir le robinet, mouiller les mains, prendre le savon... les successions d'actions sont difficilement comprises par les personnes autistes.
 - faire un emploi du temps. Ce qui permet de comprendre le déroulement de la journée ou de la ½ journée, d'anticiper sur ce qui va suivre, de faire réaliser à l'enfant une activité qu'il n'aime pas en lui montrant qu'après il pourra avoir une gratification (choisir la gratification en fonction des intérêts de l'enfant), d'introduire un changement dans l'emploi du temps habituel de l'enfant (il pourra anticiper ce changement et aura peut-être moins de troubles du comportement)
- parce que l'empreinte visuelle est durable par rapport à l'empreinte auditive qui est fugace (le mot, une fois

prononcé, s'efface alors que l'image reste sous les yeux). L'enfant qui dispose d'images peut les regarder autant de fois qu'il le souhaite, ce qui évite les questions répétitives.

- parce que les personnes autistes ne savent pas comment faire des « coupures » dans la chaîne parlée pour obtenir des unités significatives. Elles entendent une suite de sons attachés les uns aux autres, l'image (le pictogramme, le mot écrit) associée au mot prononcé permet de donner un sens au son entendu.
- parce que les systèmes d'images donnent à l'enfant autiste un moyen de communication fonctionnel (il faudra lui apprendre à s'en servir).

Ces systèmes d'images font partie de ce qu'on appelle la communication augmentée et la communication alternative.

La communication est dite « augmentée » lorsqu'il s'agit de favoriser le développement du langage oral par la superposition de plusieurs canaux de communication (gestuel, symbolique, écrit). L'utilisation de plusieurs afférences apporte une redondance du message. Cette présentation multimodale permet à l'enfant de s'approprier et d'utiliser le moyen le plus adapté à ses capacités (orales, motrices, mnésiques).

La communication est dite « alternative » lorsque le langage oral ne se développe pas. C'est un moyen substitutif qui va permettre à l'enfant de communiquer avec son entourage par un autre moyen que le langage oral.



Différents systèmes de communication

- les systèmes proposant des pictogrammes (représentations graphiques plus ou moins figuratives d'une idée) comme le BLISS (créé par Bliss), le GRACH (Groupement de Recherche pour l'Apprentissage de la Communication avec les Handicapés), le REBUS.
- un système proposant signes et pictogrammes : le MAKATON (créé en Grande Bretagne par « Margaret, Kate et Tony »).
- des systèmes proposant des images comme le PECS (Picture Exchange Communication System), le PCS (Pictograms Communication Symbols).

Tous ces systèmes, pour être fonctionnels, doivent faire partie d'un programme d'enseignement destiné à l'enfant et à son entourage.

Le PECS (Picture Exchange Communication System)

Ce système de communication par échange d'images a été développé en 1991 aux Etats-Unis par Lori Frost (orthophoniste) et Andrew Bondy (psychologue) pour permettre de suppléer ou d'augmenter la communication de jeunes enfants d'âge préscolaire présentant des troubles autistiques. Il a été créé dans le cadre du programme pour l'autisme de l'état du Delaware. Puis il a été étendu et modifié de façon à s'adapter à des individus de tous âges (même adultes) présentant une grande variété de troubles de la communication. Ces sujets peuvent présenter soit une absence totale de langage, soit un jargon, soit des productions essentiellement écholaliques. Ils sont incapables d'approcher autrui dans le but de communiquer, incapables d'initier une interaction sociale. Les plus jeunes enfants ayant suivi un entraînement au système PECS ont été pris en charge vers l'âge de 18 mois.

Pourquoi avoir développé le PECS ?

Les enfants autistes ont à la fois un trouble du langage et un trouble de la communication. Le langage lorsqu'il se développe ne sert pas à communiquer ou reste au stade de communication

utilitaire. Lorsque le langage est absent, les professionnels se sont heurtés aux difficultés conjuguées d'imitation gestuelle et/ou vocale et d'initiation de la communication. Avec le PECS, même les jeunes enfants ont trouvé un moyen de communiquer dans un contexte social. Le PECS permet donc de travailler sur les deux aspects spécifiquement déficitaires dans le spectre des troubles autistiques : la communication et la relation sociale et ceci sans attendre l'apparition de pré-requis comme l'imitation, l'attention, la reconnaissance des images.

En utilisant le PECS, ils apprennent à venir chercher leur interlocuteur pour lui remettre l'image de l'objet qu'ils désirent en échange de cette image, ils initient une démarche de communication pour demander et obtenir un résultat concret dans un contexte social.

Qu'en enseigne le PECS ?

Dans son développement normal, l'enfant apprend à commenter et à demander très tôt. Il est encouragé dans ces actions par la réaction de ses parents qui le félicitent, s'exclament, manifestent leur joie en l'embrassant, toutes ces réactions sont des interactions purement sociales. Les enfants autistes ont des difficultés dans les interac-

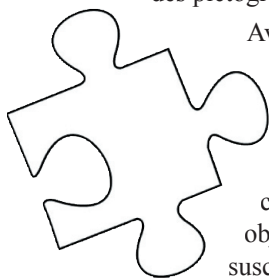
Les enfants autistes ont à la fois un trouble du langage et un trouble de la communication. Le langage lorsqu'il se développe ne sert pas à communiquer ou reste au stade de communication utilitaire. Lorsque le langage est absent, les professionnels se sont heurtés aux difficultés conjuguées d'imitation gestuelle et/ou vocale et d'initiation de la communication.

tions sociales et ne sont pas sensibles aux gratifications purement sociales. C'est pourquoi il est indispensable de commencer l'apprentissage par des actions entraînant une récompense concrète motivante et désirée par l'enfant. Par conséquent, la première compétence que la technique du PECS développe est la demande car elle amène toujours une gratification concrète. Cette gratification concrète sera toujours associée à la gratification sociale de façon à donner un sens à cette dernière, à la rendre plus efficace et à glisser progressivement de l'une vers l'autre.

Dès le début de l'apprentissage, l'enfant est entraîné à initier des échanges interactifs.

Quel support ?

Le système de symboles utilisé par le PECS est celui de Mayer-Johnson qui fournit une grande variété d'images avec deux dimensions possibles en noir et blanc ou en couleur. Mais bien évidemment, le support utilisé est adapté aux capacités d'accès au symbolisme de l'enfant (on peut utiliser les emballages de gâteaux, de yaourts que connaît l'enfant, des logos, des photos, des images, des pictogrammes).



Avant de commencer, il convient de procéder à l'évaluation des préférences de l'enfant.

Il est important de mettre l'enfant dans une situation qui lui apporte réellement ce qu'il désire. On sélectionne plusieurs objets qui intéressent l'enfant et qu'il est susceptible de demander (on peut avoir recours aux parents et aussi ne pas se contenter de jouets ou d'objets conventionnels).

L'apprentissage se déroule sur six phases.

Cadre d'apprentissage.

L'enfant est assis à une table avec deux personnes. L'une des deux se tient derrière lui, l'autre est en face. Sur la table, légèrement hors de portée de l'enfant il n'y a qu'un seul objet (objet préféré), l'image de l'objet est sur la table entre l'enfant et l'objet désiré.

Phase I : protocole d'apprentissage.

Pendant cette phase, aucune incitation verbale n'est utilisée. On sait que les enfants autistes ont des difficultés d'initiation, si on veut que les enfants développent une communication spontanée, on ne doit pas les rendre dépendants de nos sollicitations mais leur apprendre à demander spontanément. Ne pas dire « qu'est-ce que tu veux ? »

Plusieurs objets préférés seront utilisés, un seul à la fois. Il faut multiplier durant la journée, les occasions au cours desquelles l'enfant peut demander.

Deux intervenants sont nécessaires. L'échange est réalisé avec une aide physique complète de la part de l'intervenant assis derrière l'enfant qui aide l'enfant à se saisir de l'image et à la tendre à son interlocuteur (qui a la main ouverte visiblement) et à la donner. Dès que l'image est

dans la main de l'interlocuteur, celui-ci réagit verbalement: oh ! des bulles ! Et il lui donne immédiatement satisfaction et ainsi de suite (au moins 5 fois).

Toujours veiller à répondre positivement à un échange (ne jamais dire « non », ne pas laisser la possibilité à l'enfant de demander quelque chose qu'on serait obligé de refuser).

Puis on diminue l'aide physique, par la stratégie de l'enchaînement inversé : on laisse l'enfant terminer l'action de poser l'image dans la main de l'interlocuteur...

L'indice visuel de la main ouverte est différé progressivement : attendre de plus en plus longtemps avant de montrer la main ouverte.

Phase II : accroître la spontanéité.

L'objectif final de cette phase est que l'enfant se dirige vers son livre de communication, détache l'image, va chercher son partenaire et lui remet l'image.

Durant cette phase :

On augmente le nombre de partenaires.

La distance entre l'enfant et son interlocuteur augmente.

La distance entre l'image et l'enfant augmente.

Phase III : discrimination d'images.

L'objectif final de cette phase est que l'enfant demande un objet préféré en allant vers son livre de communication et en choisissant l'image appropriée parmi un ensemble d'images. Il se dirige ensuite vers son interlocuteur et la lui remet.

Durant cette phase on propose plusieurs images : une appropriée et une image totalement inappropriée. Si l'enfant se trompe d'image, on lui donne l'objet non désiré et on propose un nouvel essai ; si l'enfant fait plusieurs fois la même erreur, il faut travailler à nouveau l'appariement objet/image.

Phase IV : construction de phrases.

On utilise une image représentant « je veux » + « ce qui est désiré » que l'enfant place sur la bande phrase, cherche un interlocuteur pour la lui remettre.

Phase V : répondre à la question « qu'est-ce que tu veux ? »

L'enfant peut maintenant demander spontanément une grande variété d'objets ou d'activités, il apprend à répondre lorsqu'on lui pose une question.

Phase VI : faire un commentaire en réponse à la sollicitation du partenaire et de manière spontanée.

L'enfant peut commenter ou répondre de façon appropriée aux questions.

Il est à noter que lors de cette phase, l'enfant doit maintenant s'habituer à commenter une image sans recevoir en échange l'objet qu'il voit, il est conseillé de commencer cette phase avec des objets familiers mais pas trop désirés.

Aptitudes additionnelles.

Certaines aptitudes additionnelles essentielles à la communication sont travaillées en parallèle:

- enrichir le vocabulaire
- le regard
- la demande d'aide
- la demande de pause
- l'attente
- le « non »
- les transitions

Comment utiliser le PECS.

- le PECS s'intègre bien dans les stratégies éducatives comportementales (TEACCH - ABA ...)
- il permet de suivre des instructions visuelles (mots isolés → séquences d'images)
- suivre un emploi du temps
- respecter un contrat

La première formation du PECS a eu lieu en France en 2002 et c'est maintenant Pyramide France dirigée par Julie Tuil, qui assure les formations.

Le MAKATON

C'est le programme de communication augmentée le plus utilisé en Grande Bretagne.

Il a été conçu en 1972 par Margaret Walker orthophoniste britannique, spécialisée dans les problèmes de communication et de langage

Le Makaton est un programme de communication et de langage complet et structuré dont les objectifs sont clairs :

- développer une communication de base
- développer la structure du langage oral
- développer (lorsque c'est possible) des compétences en langage écrit (lecture et transcription)

Le vocabulaire Makaton comprend :

- un vocabulaire de base (350 mots ou concepts)
- un vocabulaire supplémentaire (7 000 mots ou concepts)
 - accompagné de signes, de pictogrammes et de la parole
 - utilisé avec des techniques d'enseignement visant à développer :
 - une communication fonctionnelle (geste et/ou oralisation)
 - le langage
 - la lecture et la transcription

A) LE VOCABULAIRE DE BASE

Comment ce vocabulaire fut-il choisi ?

Le vocabulaire Makaton a été conçu, donc, en 1972 par Margaret Walker en réponse aux besoins d'adultes sourds présentant d'importantes difficultés d'apprentissage et résidant en institution. Il fut conçu pour ces adultes, pour les soignants et les professionnels s'occupant de ces

adultes quotidiennement. C'est un vocabulaire fondé sur les besoins d'échanges quotidiens (du lever au coucher en passant par toutes les activités de la journée que ce soit à l'école, au travail, dans les loisirs...).

Cette approche a été ensuite utilisée avec succès chez des adultes et des enfants entendants présentant des troubles d'apprentissage et vivant en milieu normal. Quelques concepts furent rajoutés pour répondre au besoin de personnes ne résidant pas en institution. Et en 1978 fut créé le MVDP (Makaton Vocabulary Development Project).

Le vocabulaire de base est une sélection de mots les plus usuels et les plus essentiels requis par la plupart des gens pour exprimer des besoins et parler des événements quotidiens.

Le vocabulaire de base comprend approximativement 350 concepts organisés en 8 niveaux progressifs (les concepts les plus usités sont dans les premiers niveaux).

Cette organisation en 8 niveaux permet aux personnes présentant des troubles de la communication ou des difficultés d'apprentissage de progresser dans ce vocabulaire à leur propre rythme.

Cela permet aussi aux intervenants (parents, professionnels, amis...) d'adapter leur conversation au niveau de compétence linguistique des enfants ou des adultes en difficultés.

Dans le niveau 1 sont regroupés tous les mots les plus utiles, les plus nécessaires.

La liste de mots montre qu'il y a une grande variété de catégories grammaticales à l'intérieur de chaque niveau. Par ex : au niveau 1, on trouve des substantifs, des verbes, des adjectifs, des adverbes, des interrogatifs... permettant, par associations de mots et par des phrases, d'exprimer des actions, des questions dans une phrase donc une communication sociale fonctionnelle. Ce n'est pas simplement une série de mots isolés.

Ceci signifie que même au tout début de l'enseignement du Makaton, quand la personne ne connaît pas encore beaucoup de concepts, elle peut les utiliser pour communiquer par mot unique, par juxtaposition de mots ou par des phrases correspondant à ses besoins.

Avec les signes « boire - je - tu - venir - ici - donner - s'asseoir » on peut former de nombreuses phrases. L'adulte parle et signe : je veux boire - veux-tu boire ? - viens t'asseoir - donne-moi à boire.

Ce vocabulaire de base est extrêmement fonctionnel.

- Il peut s'adapter à tout niveau de langage. On peut l'utiliser à n'importe quel stade du développement du langage, depuis les premières tentatives du jeune enfant : « maman manger » « voiture papa » jusqu'aux phrases grammaticales complexes.
- Il suit l'ordre grammatical de la chaîne parlée. Ceci permet de traduire ce vocabulaire dans d'autres langues et de s'adapter à la leurs propres règles grammaticales et linguistiques.
- Il doit être personnalisé. Il est nécessaire de personnaliser le vocabulaire afin de répondre aux besoins de

chacun. Seuls les mots qui se rapportent aux besoins du sujet sont enseignés, ceux qui sont inutiles ne sont pas enseignés et tout élément essentiel peut être ajouté.

B) LE VOCABULAIRE SUPPLEMENTAIRE

Il est évident que le vocabulaire de base est de taille limitée car telle était l'intention de son concepteur (Margaret Walker) pour réduire la charge mnésique des utilisateurs les plus en difficultés.

Pour de nombreux utilisateurs, le vocabulaire de base sera suffisant, mais c'est une erreur de voir le vocabulaire de base Makaton comme une fin en soi. C'est un vocabulaire de facilitation pour accéder à la communication et au langage.

Pour certains utilisateurs dont les capacités de communication et de langage sont plus élevées, le vocabulaire de base sera une amorce vers une utilisation plus large du langage.

En 1985, Margaret Walker et une de ses collègues (Jean Parrat) mirent en place un comité de recherche pour créer un vocabulaire supplémentaire d'environ 7 000 concepts.

Ces concepts furent classés par thèmes.

C) LES SIGNES

Les signes sont une partie importante du programme de langage Makaton. Ils sont utilisés avec la parole pour

- introduire les concepts du vocabulaire
- développer la compréhension
- encourager la conversation et une utilisation fonctionnelle.

Les signes sont pris dans la langue des signes des sourds du pays dans lequel le Makaton est utilisé. En France c'est la LSF (en GB c'est la BSL).

Mais à la différence de la langue des signes, le Makaton utilise les signes en suivant l'ordre du langage parlé et non la grammaire spécifique de la LSF.

De plus, seuls les mots-clefs sont signés, c'est à dire les mots du vocabulaire qui ont un sens. Le sens du mot est accentué par le signe. Par ex : mon ami et moi sommes allés dans la même école → « mon - ami - et - moi - aller - même - école » sont signés.

Le Makaton se situe entre la LSF et le Français signé.

D) LES PICTOGRAMMES

Tout le monde connaît des pictogrammes, ils fournissent des informations et transmettent un message.

Le développement des pictogrammes Makaton.

En 1976, des collègues de Margaret Walker comprirent la nécessité d'associer des pictogrammes au vocabulaire Makaton.

Bien que les signes soient utiles dans le développement de la compréhension, certains enfants ou adultes sont incapables de les utiliser pour exprimer leur besoin (à cause de leur handicap moteur) c'est pourquoi il fut décidé

qu'une représentation symbolique du lexique Makaton était nécessaire.

La contribution des pictogrammes.

Ils fournissent :

- une référence concrète au concept qu'ils représentent
- la permanence ou trace durable : un pictogramme ne disparaît pas comme le font un signe et encore plus un mot qui ne laisse qu'une trace auditive fugace.
- Une iconicité supplémentaire, du fait de la qualité iconique de nombreux pictogrammes Makaton.
- Une opportunité pour l'enfant ou l'adulte de vraiment posséder et manipuler le langage.

Les pictogrammes enseignés sont ceux correspondants au vocabulaire déjà sélectionné pour l'apprentissage des signes. Habituellement les signes et la parole sont enseignés en premier et quand l'enfant (ou l'adulte) les comprend et commence à effectuer les signes du niveau 1, les pictogrammes des mêmes mots/concepts sont enseignés.

Il peut y avoir des exceptions : les personnes souffrant d'un handicap moteur nécessitent une approche différente et il faudra mettre l'accent en premier sur l'apprentissage de l'utilisation des pictogrammes. De même, certains autistes préféreront utiliser les pictogrammes en premier, ce sera à nouveau une approche d'enseignement spécifique tenant compte de leur difficultés concernant la communication.

Certaines personnes ont besoin d'utiliser signes et pictogrammes pour étayer leur compréhension du langage oral, d'autres ont besoin des pictogrammes pour s'exprimer (ne peuvent pas faire les signes, ou leur parole est peu intelligible), pour aider à la structuration du langage.

Ces pictogrammes permettent d'utiliser des tableaux de communication, des étiquettes, des emplois du temps, des chansons, des instructions, des notices, des cartes pour que l'enfant puisse manipuler le langage (en les utilisant comme une forme de communication similaire à l'écriture), tout en soulageant la charge mnésique.

Ils permettent:

- une communication instantanée et élémentaire
- le développement de la structure du langage
- le développement des compétences de pré-lecture et pré-écriture puis de lecture.

QUI UTILISE LE VOCABULAIRE MAKATON ?

C'est le programme le plus utilisé en Grande Bretagne.

Ce sont des enfants et des adultes ayant des difficultés de communication, de langage. Ces personnes peuvent avoir des difficultés :

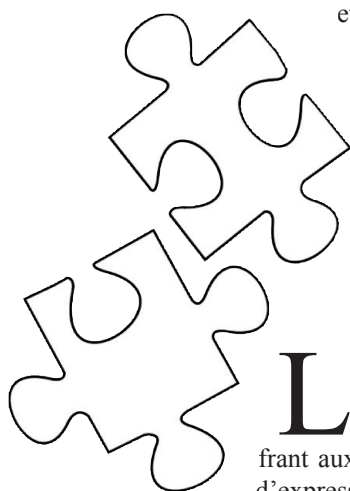
- de compréhension du langage oral
- d'intelligibilité
- d'expression orale
- de compréhension du langage écrit
- d'expression écrite

parmi ces adultes et ces enfants on trouve :

- des retards mentaux
- des autistes
- des troubles spécifiques du langage
- des handicaps sensoriels
- des IMC
- des pathologies neurologiques acquises affectant la communication orale (aphasie).

Les procédures d'enseignement comprennent :

- un niveau formel en situation individuelle qui permet d'établir un modèle d'apprentissage pour enseigner l'utilisation fonctionnelle de la modalité choisie (signes - pictogrammes - une combinaison des deux modalités). L'apprentissage doit être transférable à la vie quotidienne.
- Un niveau informel lors des activités de la vie quotidienne, ce qui permet à l'enfant d'expérimenter et de généraliser les acquis, ce qui suppose que l'entourage de l'enfant soit en mesure d'utiliser le programme. Le programme Makaton apparaît comme une aide à la communication originale du fait de sa multimodalité qui ne requiert aucun « pré-requis » cognitif ou moteur. Il apporte une progression structurée en huit niveaux. Cependant, la réussite de cette approche reste conditionnée par son utilisation avec le plus grand nombre possible d'intervenants autour de l'enfant et l'implication de la famille apparaît indispensable. Il peut être envisagé comme moyen principal et même unique de communication, comme outil pour assister le développement du langage oral ou encore en tant qu'aide au développement des compétences nécessaires à l'acquisition du langage écrit.
- La première formation a eu lieu en France à l'automne 1995 et désormais c'est l'Association Avenir Dysphasie Makaton qui s'occupe du suivi et du développement du Makaton en France.



Le MAKATON comme le PECS sont des moyens de communication offrant aux enfants une possibilité d'expression mais aussi un étayage

de la compréhension grâce aux signes et aux images et/ou pictogrammes. Les signes permettent de soutenir la compréhension ; le signe peut être maintenu et procure un feed-back visuel et kinesthésique contrairement au mot qui ne laisse qu'une trace auditive fugace. Le fait de visualiser une phrase favoriserait son rappel. La mémoire du geste serait la première à se développer et donc serait

donc d'accès moins élaboré sur le plan développemental (mémoire énaactive). Le signe comme le pictogramme ou l'image permet d'individualiser le mot dans la chaîne parlée. Les images et/ou les pictogrammes offrent un support durable que l'enfant garde sous les yeux et auquel il peut se référer autant de fois qu'il le souhaite (il soulage la charge mnésique et évite les questions itératives). Ils permettent de concrétiser l'information orale en donnant à l'enfant une image mentale immédiatement disponible.

Pour toutes ces raisons, ces programmes de communication n'entrent pas en concurrence avec les tentatives d'oralisation des enfants. Bien au contraire, les études,

tant sur l'utilisation du programme MAKATON que sur le PECS, montrent que 25 à 39 % des enfants utilisateurs du Makaton ont développé une amélioration de leurs capacités d'expression orale, tandis que 66 % utilisateurs du PECS avaient développé un langage oral fonctionnel. Le geste, les images, les pictogrammes sont alors abandonnés par les enfants oralisant. Ces supports peuvent être conservés pour soutenir la compréhension, aider à la mise en place du langage écrit dans le cas des pictogrammes, rendre plus « lisibles » les emplois du temps et aider à anticiper sur les activités proposées...

La réussite de la mise en place de ces programmes augmente avec le nombre d'intervenants autour de l'enfant, lui offrant des expériences d'utilisation variées. L'implication de la famille de l'enfant paraît indispensable si on veut voir se généraliser les acquisitions dans le domaine de la communication.

La gravité du handicap, la sévérité du retard mental sont des facteurs limitant de la communication et l'utilisation des programmes de communication restera parfois limitée à l'expression d'une communication utilitaire permettant, néanmoins, à l'enfant de communiquer à son entourage ses besoins fondamentaux (tableaux de communication).

On notera toutefois que le PECS vise essentiellement la mise en place d'une communication fonctionnelle, ce n'est pas une technique d'apprentissage de la parole.

Tandis que le MAKATON est un programme de communication et de langage complet et structuré dont les objectifs sont le développement d'une communication de base et le développement de la structure du langage oral et lorsque c'est possible des compétences en langage écrit. Il peut être envisagé comme moyen principal, même unique de communication et comme un outil pour accompagner le développement du langage oral et/ou écrit.

***Le MAKATON
comme le PECS
sont des moyens
de communication offrant
aux enfants une possibilité
d'expression mais aussi un
étayage de la compréhension
grâce aux signes
et aux images
et/ou pictogrammes.***

Nous remercions les conférenciers présentant leurs travaux lors de la journée régionale de l'**arapi** à Limoges en décembre dernier de nous avoir permis de publier leurs textes. Tous les exposés n'ont malheureusement pas pu être retranscrits ici, mais les textes qui suivent permettent des éclairages complémentaires sur la question essentielle « Autisme et développement sensoriel. Et si le monde était trop rapide, cacophonique et instable ? ». Il s'agit là en effet d'une question extrêmement importante car les problèmes sensoriels concernent toutes les personnes autistes quels que soient leur âge, leur niveau de développement ou le degré de sévérité de leur atteinte. Cette question est aujourd'hui investiguée par des chercheurs et des cliniciens, conscients des difficultés qu'engendrent des désordres perceptifs et sensoriels dans la vie quotidienne des personnes autistes. Les travaux sur ces troubles sont indispensables car s'ils font partie du tableau clinique, ils sont néanmoins très hétérogènes, variant d'une personne à une autre mais aussi chez la même personne selon les moments ou les périodes, ce qui en rend difficile l'étude. Il est alors fondamental d'utiliser tous les outils actuels d'exploration de ces désordres afin de mieux les connaître et agir en conséquence au plan des traitements et des prises en charge de ces troubles spécifiques.

Le contrôle cortical du regard

Charles Pierrot-Deseilligny¹

L'évolution des connaissances sur la motricité oculaire est revue au travers de l'expérience de 25 ans de l'auteur dans ce domaine. Les avantages de la vision frontale binoculaire, qui est un caractère commun à tous les prédateurs (comprenant l'espèce humaine), sont d'abord comparés à ceux de la vision latérale, caractérisant les proies. La vision frontale binoculaire impose un parallélisme parfait des yeux, qui est assuré grâce au noyau abducens (VI) dans le pont, contrôlant aussi bien l'abduction que l'adduction. Puis, le contrôle cortical des saccades est revu, en rappelant d'abord que les saccades réflexes sont déclenchées par l'aire oculomotrice pariétale et les saccades volontaires par l'aire oculomotrice frontale. L'inhibition des saccades réflexes dépend essentiellement du contrôle exercé par le cortex préfrontal dorso-latéral (CPF DL). Quelques exemples de l'utilisation des saccades comme outils de recherche dans les neurosciences cognitives sont donnés. Les saccades dites mémorisées ont permis d'étudier la mémoire spatiale et d'arriver à une conception originale de son contrôle cortical, dans lequel le CPF DL, le cortex parahippocampique et la formation hippocampique interviendraient successivement dans les tranches de temps spécifiques. Une expérience d'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle est

décrite pour montrer l'implication forte aussi du CPF DL dans les processus décisionnels préparant le mouvement. Enfin, une brève revue de la littérature récente est faite pour montrer l'implication forte aussi du CPF DL dans les processus décisionnels préparant le mouvement. Enfin, une brève revue de la littérature récente est faite pour montrer l'intérêt de l'utilisation de certains paradigmes oculomoteurs (en particulier les antisaccades et la poursuite oculaire) dans la schizophrénie et l'autisme : ces paradigmes peuvent avoir un intérêt diagnostique chez les patients, mais pourraient aussi contribuer à dépister les sujets apparentés porteurs sains d'une éventuelle anomalie génétique. L'intérêt de la motricité oculaire, aussi bien en clinique neuro-ophtalmologique, au lit du patient, qu'en neurophysiologie ou même neurophysiologie, c'est-à-dire en recherche clinique, est souligné.

¹ Service de Neurologie 1 et INSERM 679 Hôpital de la Salpêtrière (AP-HP), Paris

Malvoyance de l'É-Motion, autres désordres du traitement temporo-spatial des flux sensoriels et dyssynchronie dans l'autisme

Dr Bruno Gepner¹

- Il y a une nouvelle théorie concernant l'autisme, déclara le Dr Glaub. Qui nous vient de Berghölzle, en Suisse. Je voulais en discuter avec vous car elle semble nous offrir de nouvelles perspectives dans le cas de votre fils.

J'en doute, répondit Steiner.

Le Dr Glaub ne parut pas l'entendre, et continua. Elle suppose un trouble dans la perception de la durée chez l'individu autistique, de sorte que son environnement est tellement accéléré qu'il ne peut plus l'affronter; en fait, il est incapable de le percevoir correctement, exactement comme si nous regardions un programme de télévision accéléré, dans lequel les objets fileraient si vite qu'ils en deviendraient invisibles, et dont le son ne serait plus qu'un charabia incompréhensible... rien qu'un baragouinage très aigu. En suivant cette nouvelle théorie, on pourrait placer l'enfant autistique dans une chambre close avec un écran sur lequel on lui projetterait au ralenti des séquences filmées. Le son et l'image seraient ralentis à une vitesse tellement lente que ni vous ni moi ne pourrions percevoir le moindre mouvement, ni reconnaître le bruit comme des paroles humaines (...)

Philip K. Dick,
Glissement de temps sur Mars, 1964

Au cours de cette conférence, nous avons poursuivi la description de notre approche neuropsychologique développementale des désordres du spectre autistique, centrée sur des difficultés à percevoir et intégrer les mouvements physiques de l'environnement, mais aussi les mouvements biologiques tels que les mouvements faciaux, et en particulier les mimiques émotionnelles. Nous résumons cette approche par le concept de Malvoyance du mouvement et maintenant celui de **Malvoyance de l'É-Motion**. Nous avons rappelé les différents arguments cliniques (notamment ceux issus des films familiaux, Sauvage, 1988), autobiographiques et expérimentaux en faveur de cette Malvoyance de l'É-Motion dans l'autisme. Nous avons insisté sur le fait que la vitesse du mouvement semble constituer un facteur crucial dans l'autisme, autrement dit que le monde visuel va trop vite pour au moins certaines personnes autistes, certains enfants autistes semblant d'autant plus gênés que la vitesse des stimuli dynamiques est élevée. Selon cette approche, les défauts de perception visuelle et d'intégration visuo-motrice du mouvement physique environnemental pourraient rendre compte des anomalies précoces dans le développement de l'anticipation motrice, de l'ajustement visuo-postural et de la posturo-motricité. Les défauts perceptif visuel et d'intégration visuo-motrice des mouvements biologiques humains, corporels, gestuels, faciaux, pourraient quant à eux rendre compte de leurs problèmes de lecture des visages, d'imitation faciale et corporelle, de communication verbale et émotionnelle et d'interaction socio-affective, qui apparaissent donc secondaires aux désordres perceptifs (Gepner, 2004). Ces défauts perceptifs et intégratifs pourraient enfin expliquer les difficultés d'accès à la conscience de la continuité et de l'unité corporelle chez certains enfants autistes.

Nous avons complété notre exposé en montrant que la malvoyance du mouvement rapide était un exemple particulier, mais pas le seul, d'anomalie du traitement des événements environnementaux dans l'autisme. En effet, certains événements auditifs rapides sont mal catégorisés (Tardif et al., 2002), et des événements propriocep-

¹ Service de psychiatrie infanto-juvénile, Centre Hospitalier Montperrin & Laboratoire Parole et Langage, UMR CNRS 6057, Université de Provence, Aix-en-Provence E-Mail : bruno.gepner@wanadoo.fr

tifs sont traités de manière ralentie par des sujets autistes (Schmitz et al., 2002). Les enfants autistes souffrent aussi de troubles du traitement des fréquences spatiales de stimuli visuels faciaux et non faciaux (Deruelle et al., 2004).

Les difficultés des personnes autistes à percevoir les événements ou flux sensoriels en ligne (c'est-à-dire au moment où ils leur parviennent), à intégrer ces flux dans leur corps propre, à coupler en temps réel perception et action, et à s'accorder cognitivement et émotionnellement à autrui dans les échanges communicatifs et sociaux, pourraient ainsi être une traduction comportementale et neuropsychologique de cette dyssynchronie et dysconnectivité neurobiologique...

Ainsi, les personnes autistes souffriraient de troubles plus globaux du traitement temporo-spatial, c'est-à-dire d'anomalies dans la perception *en ligne* des événements sensoriels en provenance du monde environnemental, ainsi que dans le couplage sensorimoteur et la production *en temps réel* d'événements moteurs et de communication verbale et émotionnelle, et ce depuis les débuts de leur vie post-natale (Gepner, 2005 ; Gepner, Lainé, Tardif, 2005 ; voir Figure 1).

Puis, nous avons envisagé les différents

modèles neurophysiopathologiques susceptibles de rendre compte de ces troubles du traitement temporel dans l'autisme : troubles du codage temporel dans chaque sous-système sensoriel et sensori-moteur, en partie liés à un dysfonctionnement cérébelleux (l'horloge interne du cerveau) (Gepner et Massion (dirigé par), TIPPA, 2002) ; réduction de la perception cohérente du monde par simultanéité (Berthoz, 1997, commentant la théorie du déficit de cohérence centrale de U. Frith, 1989) ; *Temporal binding deficit hypothesis*, c'est-à-dire réduction de la synchronisation des décharges neuronales de différents réseaux neuronaux locaux spécialisés, liées aux ondes gamma (Brock et al., 2002 ; voir aussi Brown et al., 2005 pour un résultat contraire à la prédiction, c'est-à-dire une augmentation de la synchronisation dans une tâche de perception de forme) ; désordres de connectivité (Wickelgren, 2005), avec hyperconnectivité locale et hypo-connectivité à distance (Courchesne et Pierce, 2005).

Il faut retenir de ces travaux et hypothèses convergeants l'idée que la connectivité spatiale entre différents systèmes neurofonctionnels, ou la synchronisation temporelle entre ces différents systèmes, sont altérées dans l'autisme. De multiples facteurs peuvent concourir seuls ou ensemble à altérer cette connectivité/synchronisation intracérébrale : défaut de connectivité structurale, liée à des facteurs génétiques (Jamain et al., 2003) ; altération de la connectivité structurale ou fonctionnelle par des facteurs infectieux, métaboliques ou immunitaires affectant un ou

plusieurs territoires neurofonctionnels, puis de proche en proche, par effet 'tâche d'huile' ou 'boule de neige', le cerveau globalement ; altération de la synchronisation neuronale locale ou à distance, d'origine génétique ou épigénétique (Gepner et Soulayrol, 1994), se manifestant par des anomalies de la connectivité.

Nous avons proposé le concept de *dys-synchronie et dys-connectivité fonctionnelle multi-systèmes*, pour rendre compte de ces anomalies rencontrées dans l'autisme, le préfixe dys-, voulant dire que les sujets autistes peuvent souffrir d'hypo- et/ou d'hyper-synchronisation neuronale, ou d'hypo- et/ou hyper-connectivité neuronale (Gepner et al., 2005 ; Tardif, Lainé, Rodriguez, Gepner, soumis). En particulier, il est concevable que l'hyperconnectivité et l'hypersynchronisation neuronale soit un moyen de compenser une hypo-connectivité ou désynchronisation préalable, dont l'épilepsie (fréquemment comorbide de l'autisme) serait une manifestation extrême.

Les difficultés des personnes autistes à percevoir les événements ou flux sensoriels en ligne (c'est-à-dire au moment où ils leur parviennent), à intégrer ces flux dans leur corps propre, à coupler en temps réel perception et action, et à s'accorder cognitivement et émotionnellement à autrui dans les échanges communicatifs et sociaux, pourraient ainsi être une traduction comportementale et neuropsychologique de cette dyssynchronie et dysconnectivité neurobiologique, que celle-ci soit d'ordre structural et/ou fonctionnel.

En accord avec l'hypothèse de Welsh et al. (2005), il est vraisemblable que certains événements sensoriels (notamment les flux visuels, sonores et tactilo-kinesthésiques rapides, c'est-à-dire aussi les changements environnementaux physiques et biologiques rapides) surviennent et parviennent trop vite à certaines personnes autistes, et débordent leurs capacités cérébrales de synchronisation, et du coup désynchronisent les décharges neuronales, altèrent la connectivité intracérébrale, et désorganisent en cascade de nombreux mécanismes neuro-psycho-développementaux, de manière envahissante. Une hypersynchronisation pourrait quant à elle survenir soit d'emblée pour certains stimuli (statiques notamment), soit secondairement à une désynchronisation, pour en compenser les effets néfastes, et dépasser parfois ses objectifs sous la forme d'hypersynchronisation pathologique et d'épilepsie (Gepner et Tardif, in press ; Tardif et al., soumis).

Pour rendre compte de la parenté de certains signes cliniques présents dans les désordres autistiques d'un côté, et les syndromes dys- (dysphasie, dyslexie, dyspraxie...), les troubles attentionnels avec ou sans hyperactivité, et les syndromes épileptiques, d'un autre côté, nous avons également suggéré que ces divers troubles neurodéveloppementaux partageaient sans doute au moins un mécanisme physiopathogénique commun. Nous proposons que ce mécanisme physiopathogénique commun, permettant d'expliquer cette tendance à la comorbidité voire à certains recouvrements nosographiques entre ces différents syndromes, porte sur la synchronisation/connectivité

neuronale. En effet, l'existence de troubles du traitement temporel a été démontrée il y a 30 ans chez certains patients atteints de troubles de développement du langage (dysphasie, dyslexie : Tallal, 1976), des désordres de la connectivité cérébrale ont été démontrés chez des sujets atteints de troubles attentionnels, et les syndromes épileptiques sont marqués par des troubles de la synchronisation neuronale. Mais des troubles de la connectivité et de la synchronisation sont également à l'œuvre dans la schizophrénie et la dépression.

Que conclure de ceci ? : Aussi différents soient-ils sur le plan clinique, les différents troubles neurodéveloppementaux, ou les différentes maladies neuro-psychiques, pourraient en partie comporter dans leurs soubassements neurobiologiques fondamentaux, une altération de la synchronisation/connectivité neuronale. Cette altération, en fonction de ses origines, de sa nature, de son intensité, de ses localisations, de son extension temporo-spatiale, se manifesterait par des expressions phénotypiques variées, le long d'un continuum clinique.

Cette vision relative, c'est-à-dire met en relation, l'autisme par rapport aux autres désordres neuropsychiques, ce qui ne doit pas empêcher (au contraire) de continuer

de spécifier les différences entre les divers désordres du spectre autistique, et entre ceux-ci et les autres désordres complexes neurodéveloppementaux et neuropsychiques.

Pour finir, nous avons présenté une application clinique de notre théorie de *la Malvoyance de l'É-Motion et autres troubles du traitement temporo-spatial des flux sensoriels*. Nous avons en particulier présenté les résultats d'une étude montrant que le ralentissement de mimiques faciales émotionnelles et non-émotionnelles et de leurs sons correspondants améliore la reconnaissance de ces mimiques sur photographie, et induit une imitation faciale et vocale de ces mimiques. Ce résultat constitue une validation de notre approche, et pourrait à l'avenir ouvrir de nouvelles perspectives rééducatives (Lainé, Tardif, Gepner, sous presse). Nous sommes actuellement en train de tester l'impact d'un logiciel de ralentissement simultané des mouvements faciaux et de la parole sur la compréhension verbale et l'imitation d'enfants et adolescents autistes, retardés mentaux, et témoins ordinaires. Ce ralentissement des événements environnementaux pourrait faciliter la synchronisation neuronale dans le cerveau des personnes autistes, et constituer *de facto* un facteur synchronisant (Tardif et al., soumis).

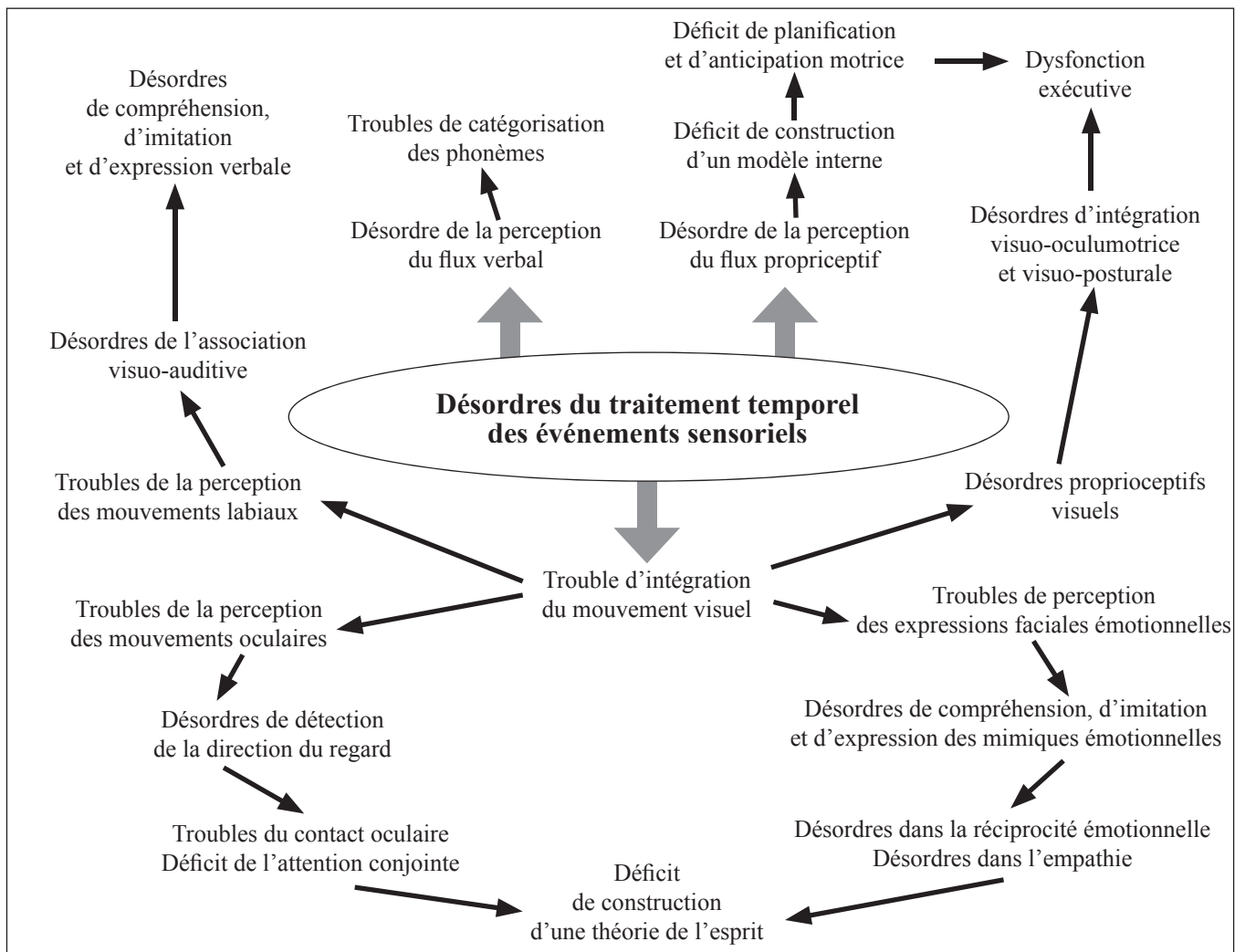


Figure 1. Schéma synthétique des conséquences 'maldéveloppementales' de désordres du traitement temporel des événements sensoriels dans l'autisme (repris de Gepner, 2005)

Bibliographie succincte

- Berthoz A (1997). *Le sens du mouvement*. Paris : Odile Jacob.
- Brock, J., Brown, C.C., Boucher, J. et Rippon, G. (2002). The temporal binding deficit hypothesis of autism. *Developmental Psychopathology*, 14, 209-224.
- Brown, C., Gruber, T., Boucher, J., Rippon, G., et Brock, J. (2005). Gamma abnormalities during perception of illusory figures in autism. *Cortex*, 41, 364-376.
- Courchesne, E. et Pierce, K. (2005). Why the frontal cortex in autism might be talking only to itself: local over-connectivity but long-distance disconnection. *Current Opinion in Neurobiology*, 15, 225-230.
- Deruelle, C., Rondan, C., Gepner, B., Tardif, C. (2004). Spatial frequency and face processing in children with autism and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 199-210.
- Frith U. (1989). *Autism : explaining the enigma*. Basic Blackwell.
- Gepner, B. et Soulayrol, R. (1994). Utilité des concepts d'épigénèse et d'auto-organisation pour la compréhension des syndromes autistiques de l'enfant. *La Psychiatrie de l'Enfant*, XXXVII, 1, 115-152.
- Gepner B. (2001). « Malvoyance » du mouvement dans l'autisme infantile ? Une nouvelle approche neuropsychopathologique développementale. *La Psychiatrie de l'Enfant*, XLIV, 1, 77-126.
- Gepner B., Deruelle C., Grynfeldt S. (2001). Motion and emotion: a novel approach to the study of face processing by autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 37-45.
- Gepner B. et Massion J. (dirigé par) (2002). L'autisme : une pathologie du codage temporel ? *Revue TIPa* (Revue des Travaux Interdisciplinaires du laboratoire PArole et langage), 21, 177-218.
- Gepner B. et Mestre D. (2002a). Postural reactivity to fast visual motion differentiates autistic from children with Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 231-238.
- Gepner B. et Mestre D. (2002b). Rapid visual-motion integration deficit in autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 6, 11, 455.
- Gepner, B. (2004). Autism, movement and facial processing. *The American Journal of Psychiatry*, 161, 1719 (Letter).
- Gepner, B. (2005). Malvoyance du mouvement dans l'autisme : de la clinique à la recherche et à la rééducation. *L'Autisme : de la recherche à la pratique*, C. Andres, C. Barthélémy, A. Berthoz, J. Massion, B. Rogé (Eds.), p. 205-226, Paris, Odile Jacob.
- Gepner, B., Lainé, F., Tardif, C. (2005). E-Motion mis-sight and other temporal processing disorders in autism. *Current Psychology of Cognition/ Cahiers de Psychologie Cognitive*, 23, 104-121.
- Gepner B. et Tardif C. (in press). Autism, movement, time and thought. In F. Columbus (Ed.) *Advances in Cognitive Psychology Research*. New York : Nova Science publishers.
- Jamain, S., Quach, H., Betancur, C., Rastam, M., Colineaux, C., Gillberg, I.C., Soderstrom, H., Giros, B., Leboyer, M., Gillberg, C., Bourgeron, T. et al. (2003). Mutations of the X-linked genes encoding neuroligins NLGN3 and NLGN4 are associated with autism. *Nature Genetics*, 34, 27-29.
- Johnson M.T. et Ebner T.J. (2000.) Processing of multiple kinematic signals in the cerebellum and motor cortices. *Brain Research Review*, 33, 155-168.
- Lainé, F., Tardif, C., Gepner, B. (sous presse). Amélioration de la reconnaissance et de l'imitation d'expressions faciales chez des enfants autistes grâce à une présentation visuelle et sonore ralentie. *Annales Médico-Psychologiques*.
- Massion, J. (1993) Grandes relations anatomo-fonctionnelles dans le cervelet. *Revue Neurologique*, 11, 600-606.
- Schmitz C., Assaïante C., Gepner B. (2002). Modulation de la réponse anticipée en fonction du poids à déléster : étude chez l'enfant sain et l'enfant autiste. *Revue TIPa*, 21, 207-211.
- Spencer, K.M., Nestor, P.G., Perlmutter, R., Niznikiewicz, M.A., Klump, M.C., Frumin, M., Shenton, M.E., McCarley, R.W. (2004). Neural synchrony indexes disordered perception and cognition in schizophrenia. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 101, 7288-7293.
- Tallal P. (1976). Rapid auditory processing in normal and disordered language development. *Journal of Speech et Hearing Research*, 19, 561-594.
- Tardif, C., Thomas, K., Gepner, B., Rey, V. (2002). Contribution à l'évaluation du système phonologique explicite chez des enfants autistes. *Parole*, 21, 35-72.
- Tardif, C., Lainé, F., Rodriguez, M. et Gepner, B. (submitted). Slowing down facial movements enhances facial expression's recognition and imitation in autistic children.
- Varela, F., Lachaux, J.P., Rodriguez, E. et Martinerie, J. (2001). The Brainweb : phase synchronization and large-scale integration. *Nature Reviews Neuroscience*, 2, 229-239.
- Welsh, J.P., Ahn, E.S., et Placantonakis, D.G. (2005). Is autism due to brain desynchronization ? *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23, 253-263.
- Wickelgren, I. (2005). Autistic brains out of synch ? *Science*, 308, 1856-1858.



Les troubles moteurs et de l'équilibre dans l'autisme

Cécile Laroche¹

La première façon d'aborder les troubles moteurs et de l'équilibre dans l'autisme est de se référer aux critères diagnostiques des différentes classifications internationales.

Ainsi dans le DSM IV on retrouve dans le paragraphe « altération qualitative des interactions sociales » l'item : altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples tels que le contact oculaire, la mimique, les postures corporelles, les gestes... le paragraphe « caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités » mentionne des maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (battements ou torsion des mains et des doigts, mouvements complexes de tout le corps).

C'est en fait dans les descriptions de syndrome d'Asperger qu'a le plus été évoquée une atteinte majeure de la sphère motrice à tel point que certains auteurs ont voulu en faire une des caractéristiques principales du tableau.

Asperger dans son observation initiale en 1944 écrivait :

« il est très maladroit sur le plan moteur, il n'est jamais physiquement relâché, il ne peut suivre aucun rythme, il n'est pas maître de son corps »

« son écriture comme le laisse supposer sa maladresse générale est mauvaise... il traverse les mots, il ne suit pas les lignes »

« le crayon ne lui obéit pas »

Ces mouvements involontaires et peu naturels, ces attitudes posturales particulières rendent compte d'un manque d'harmonie du mouvement et constituent un handicap pour ces personnes.

L'échelle CARS, régulièrement utilisée comme outil diagnostique dans l'autisme, aborde également des anomalies de la motricité : utilisation du corps, communication non verbale, niveau d'activité...

Pourquoi s'intéresser à la motricité dans l'autisme ?

C'est en exerçant sa motricité que le nouveau-né commence à communiquer avec ses proches, ainsi la posture, le tonus, les ébauches de gestes volontaires et les mimiques faciales sont autant de marqueurs d'un dialogue entre le bébé et son environnement.

Le développement du contrôle des fonctions motrices confère une capacité à intégrer, comprendre et utiliser l'environnement. La première année de l'enfant est jalonnée d'étapes déterminantes du développement moteur (tenue de tête, tenue assise, marche autonome) lui permettant d'agrandir son espace de perception et d'action.

C'est en exerçant sa motricité que le nouveau-né commence à communiquer avec ses proches, ainsi la posture, le tonus, les ébauches de gestes volontaires et les mimiques faciales sont autant de marqueurs d'un dialogue entre le bébé et son environnement.

Signes précoces d'un comportement moteur déviant

Déjà Kanner en 1943 dans ses descriptions initiales évoquait, notamment lors des prises alimentaires, un « bébé trop calme » ainsi qu'un défaut d'attitude anticipatrice, l'enfant ayant une réponse anormale au fait d'être porté ou bercé.

Par la suite plusieurs études de vidéo familiales ont permis de confirmer et préciser ces signes moteurs déviants précoces :

- *avant 1 an* : hypotonie, troubles des expressions faciales, déficits de l'attention,
- *après 1 an* : majoration de ces premiers symptômes et motilité anormale, postures inhabituelles, hypoactivité générale.

¹ Neuropédiatre, CHU, 2 avenue M L King, 87042 Limoges

Teitelbaum et coll. notent un âge des acquisitions posturales normal mais des déviations dans celles-ci : la station assise est perturbée par une absence d'ajustements posturaux anticipés avec une chute fréquente si un mouvement de tête ou de bras perturbe cette posture. Il existe des dysfonctionnements dans les coordinations intersegmentaires utilisées dans les situations de retournement en station allongée : les bébés autistes n'utilisent pas la rotation séquentielle de chaque segment du corps mais tournent en bloc sous l'effet du poids. La marche reste immature à 2 ans avec une asymétrie entre les mouvements des bras et des jambes.

Signes moteurs rencontrés dans l'autisme :

- troubles du tonus avec attitude dystonique principalement en flexion, difficulté à moduler, à contrôler son tonus
- akinésie, bradykinésie, manque d'initiative motrice
- kinésies paradoxales
- anomalies posturales : tête en arrière, attitude recroquevillée, position bizarre des mains
- mouvements anormaux : choréiques et/ou athétosiques, manipulation particulière des objets
- stéréotypies intéressant le corps, les extrémités, les doigts à type de balancements, tournoiement, flapping, tapping...
- troubles de la marche : marche pseudo-parkinsonienne avec défaut d'initiation du pas, petits pas, mauvaise coordination des extrémités ; marche sur la pointe des pieds, sur les talons
- pauvreté de la mimique faciale
- imitation de séquences motrices difficile, absence de gestes signifiants ou expressifs pour communiquer

Presque paradoxalement par rapport à la longueur de cette liste descriptive, l'examen neuropédiatrique est le plus souvent normal chez ces enfants en dehors de pathologie neurologique associée. Ceci évoque donc plus un déficit de fonction qu'un déficit lésionnel.

...l'examen neuropédiatrique est le plus souvent normal chez ces enfants en dehors de pathologie neurologique associée. Ceci évoque donc plus un déficit de fonction qu'un déficit lésionnel.

Le rôle du neuropédiatre est avant tout d'éliminer toute pathologie neurogénétique qui pourrait nécessiter une information familiale spécifique.

Développement de la motricité chez les enfants autistes

Il dépend de la construction de plusieurs fonctions : la coordination, l'anticipation, l'imitation, la planification, l'intentionnalité.

Ces fonctions sont essentielles à un développement moteur harmonieux et efficace, elles permettent d'optimiser les échanges entre l'enfant et son milieu de vie.

Différentes études ont montré ***une atteinte de la coordination***.

L'analyse des mouvements de préhension d'objet a révélé une atteinte de la fonction de coordination visuo-manuelle : au moment de lancement de la main, l'enfant regarde l'objet à saisir ; dès que le contact tactile est établi soit le regard se fixe ailleurs soit la main quitte l'objet.

Une étude plus récente de Mari et coll. (2003) a montré une adaptation correcte du mouvement de préhension selon la taille et la distance de l'objet mais avec un décalage chez les autistes de bas niveau entre le mouvement d'atteinte du bras et le mouvement de préhension suggérant donc un défaut de synchronisation d'origine centrale entre ces 2 programmes moteurs.

Les processus d'anticipation ont été largement étudiés.

Anticiper, c'est prévoir les conséquences des actions sur l'environnement et sur soi-même ; cela permet de rendre le monde prédictible et cohérent.

Le développement de l'anticipation dépend de la représentation du soi corrélée à la maturation du système musculo-squelettique, de la représentation des propriétés de l'objet basée sur l'expérience et de l'interaction entre les deux. Cette anticipation se développe tardivement au cours de l'enfance avec la construction des représentations internes (10 ans).

Les études s'intéressant aux phénomènes d'anticipation utilisent souvent le « paradigme du garçon de café ».

Des protocoles de déstage bimanuel ont été testés chez les enfants autistes : les performances de stabilisation du bras postural sont comparables entre les enfants autistes et les contrôles mais au détriment d'un ralentissement du mouvement de soulèvement du poids pour les autistes, ceci évoquant un contrôle rétroactif plutôt qu'un contrôle proactif ou anticipé. « Au lieu d'anticiper les enfants autistes réagissent ».

Déficit général de planification

Planifier, c'est mentaliser les séquences d'actions pour parvenir au but recherché. Le test de la tour de Londres est un bon outil d'étude des capacités de planification. L'index de planification est le temps entre l'instant où la solution est présentée et le temps où le sujet débute sa manœuvre, ce temps est alloué à une activité mentale qui vise à anticiper le but recherché et à prévoir les actions

les plus efficaces à effectuer pour l'atteindre. Ce temps augmente logiquement avec la complexité de la tâche.

L'ajustement du temps de planification se voit chez l'adulte ordinaire, chez les enfants d'âge scolaire et pré-scolaire.

Chez les autistes, les performances de résolution de problèmes correspondent invariablement au niveau des enfants d'âge pré-scolaire, il n'y a pas d'ajustement du temps de planification à la complexité du problème.

Atteinte de la fonction d'intentionnalité

L'intentionnalité correspond à la motivation pour agir et l'organisation de l'action vers un but. Elle permet à un système sensori-moteur intègre d'être au service de la curiosité de l'enfant et de le conduire à communiquer et à découvrir le monde.

Chez l'autiste cette intentionnalité est déficitaire : l'étude de la marche révèle des paramètres locomoteurs tels que la vitesse de marche et l'amplitude du pas normaux mais des anomalies dans la trajectoire. L'activité de locomotion ne semble pas avoir pour fonction principale l'exploration de l'espace, « les autistes semblent marcher sans but ».

Troubles de la motricité et de l'équilibre / autisme / imagerie cérébrale

Certaines anomalies morphologiques cérébrales ont été décrites dans l'autisme sans critères de spécificité :

- chronologie anormale de développement cérébral avec croissance accélérée aux premiers stades de la vie puis ralentissement relatif ce que l'on retrouve sur les courbes de croissance du périmètre crânien de ces enfants évoquant donc une anomalie développementale,
- anomalie de volume de différentes régions cérébrales en particulier du cervelet : hypoplasie du vermis postérieur et des lobules VI et VII décrite par Courchesne,
- anomalie de morphologie de sillons corticaux,
- anomalie de répartition entre la substance blanche et la substance grise.

Plus récemment des études en IRM fonctionnelle ont été réalisées, le but étant de mettre en relation un fonctionnement moteur déviant avec l'atteinte du développement cérébral assurant cette fonction.

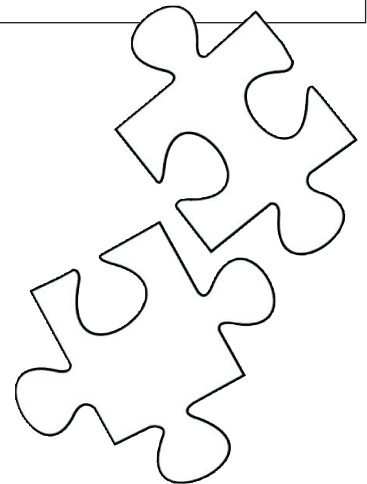
Ces expériences ont concerné des épreuves de soulèvement d'objets, des épreuves de pression de bouton mettant en évidence des différences d'activation de zones cérébrales entre les sujets autistes et les contrôles.

Restent à comprendre la signification de ces anomalies et leur véritable retentissement en clinique.

Conclusion

Les troubles de la communication verbale et non verbale, les troubles des interactions sociales représentent les fondements de la séméiologie clinique de l'autisme. Cependant il convient de ne pas négliger les troubles de la motricité et de l'équilibre dans cette pathologie, ce sont des éléments qui peuvent être détectés précocement lors de suivi pédiatrique et donc aider à un diagnostic précoce de l'autisme. Leur prise en charge spécifique ne doit pas être négligée.

L'intentionnalité correspond à la motivation pour agir et l'organisation de l'action vers un but. Elle permet à un système sensori-moteur intègre d'être au service de la curiosité de l'enfant et de le conduire à communiquer et à découvrir le monde.



Autisme et perception de la douleur

Sylvie Tordjman¹ (Professeur en Pédopsychiatrie, Chef de Service)
et Kevin Charras¹ (Psychologue)

Des observations cliniques de parents et de professionnels rapportent une absence de réflexe de retrait nociceptif face à des situations aversives, comme par exemple l'absence de réflexe de retrait de la main du feu, pouvant traduire d'éventuels troubles quant à la perception de la douleur. Cette apparente diminution de la sensibilité à la douleur chez les enfants autistes - voire même insensibilité - a donné lieu à plusieurs hypothèses en rapport avec la perception de la douleur aiguë ou de la douleur chronique, et les propos d'Howard Buten en sont une illustration :

« Tout le monde avait remarqué la résilience d'Adam S., sa résistance à la douleur. Baraqué, il était capable de grimper jusqu'en haut d'une grille de deux mètres, d'en tomber sur la tête, puis de poursuivre son petit bonhomme de chemin comme si de rien n'était, sans état d'âme... il n'avait jamais l'air de se faire mal. J'ai avancé l'hypothèse que ce garçon ne ressentait pas la douleur comme vous comme moi. » (H. Buten, 2003)

Mots clés :

Autisme ; insensibilité à la douleur ; automutilation ; stress.

Des observations similaires ont pu être faites dans le cadre des recherches longitudinales INSERM sur l'autisme que

nous avons menées durant huit années. On a pu ainsi relever une augmentation du retrait autistique sans autres signes associés dans des cas de fractures qui étaient passées inaperçues, alors que l'enfant ne présentait pas d'attitude antalgique.

L'ensemble de ces observations cliniques est à l'origine de la théorie des opioïdes dans l'autisme, théorie qui fait l'hypothèse d'une augmentation d'activité centrale des opioïdes (en particulier les bêta-endorphines) en rapport avec la diminution de réactivité comportementale à la douleur rapportée chez les patients avec autisme.

La théorie des opioïdes

Les β-endorphines (BE) appartiennent au groupe des endomorphines (peptides opioïdes endogènes) qui ont une action analgésique centrale. L'augmentation d'activité des BE dans l'autisme a été évoquée sur les arguments suivants :

- (1) Il existerait une similitude entre les troubles autistiques et les symptômes de dépendance aux opiacés ainsi que les comportements apparaissant chez l'animal après injections de BE (Sandman et al., 1991).
- (2) une diminution de réactivité à la douleur a été observée chez les autistes et plusieurs équipes ont centré leurs recherches sur le rôle des BE dans l'analgésie et les automutilations autistiques ;
- (3) Des études préliminaires suggéraient un effet thérapeutique des antagonistes exogènes des BE (naloxone, naltrexone) sur les principaux troubles autistiques dont les automutilations et les stéréotypies comportementales. Mais des études récentes réalisées en double aveugle n'ont pas confirmé ces résultats chez les enfants autistes ; elles n'ont pu prouver une efficacité thérapeutique évidente des antagonistes des BE (Campbell et al., 1990 ; Sandman et al., 1991 ; Sandman, 1992 ; Willemsen-Swinkels et al., 1995).

Les dosages de BE dans le liquide céphalo-rachidien (LCR) des patients autistes donnent des résultats inconsistants et contradictoires (*Voir tableau 1*). Cependant, nous avons montré l'existence d'une augmentation significative plasmatique de BE chez 47 garçons autistes comparés à des enfants normaux (Tordjman et al., 1997). Cette augmentation des BE était corrélée à la sévérité des troubles autistiques, mais aucune association n'a pu être mise en évidence entre les BE plasmatiques et les automutilations. Par ailleurs, les dosages de BE circulante présentent des difficultés d'interprétation en regard de l'activité centrale des BE, les BE plasmatiques ne passant pas la barrière hémato-encéphalique et devant être consi-

¹ Service Hospitalo-Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent de Rennes, CHGR - Université de Rennes 1.

Coordonnées de l'auteur principal : Pr Sylvie Tordjman, Service Hospitalo-Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, 154 rue de Chatillon, 35200 Rennes. s.tordjman@ch-guilaumeregner.fr

dérées comme des indicateurs de stress. La disparité des résultats concernant l'augmentation d'activité des opioïdes souligne l'importance de définir précisément les critères diagnostiques auxquels on se réfère, d'utiliser des méthodes biochimiques spécifiques, et, enfin, de distinguer des sous-groupes cliniques en fonction de certains comportements caractéristiques (comme les stéréotypies et les automutilations).

Afin de clarifier cette question d'une possible analgésie dans l'autisme infantile, nous avons étudié, dans le cadre de deux contrats de recherche INSERM (CRE931009 et PARERCA, responsable S. Tordjman), la réactivité à la douleur chez 78 enfants autistes dans trois situations d'observation (évaluation parentale, évaluation par l'équipe soignante, évaluation lors de la prise de sang).

Recherche INSERM

Méthodologie

Cette recherche longitudinale a porté sur quatre évaluations, chaque évaluation étant réalisée à la même période (sur le même mois), tous les huit mois. Les patients autistes ont été recrutés en institution (IME et hôpitaux de jours), et diagnostiqués selon les critères diagnostiques des classifications suivantes : le DSM-IV (classification américaine, 1994), la CIM-10 (classification de l'OMS, 1993), et la CFTMEA (Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et l'Adolescent, 1993). La population étudiée comportait 50 garçons (moyenne d'âge en année $\pm$ écart type : $11,9 \pm 4,1$) et 28 filles ($11,4 \pm 4,5$). Les patients autistes, indemnes d'affection neuro-encéphalopathique, présentaient tous une déficience intellectuelle (QI global allant de 40 à 58) sur les échelles de Wechsler.

Une des difficultés a été d'élaborer un instrument d'évaluation de la réactivité à la douleur adapté à l'autisme, notamment aux troubles de la communication verbale pouvant aller jusqu'à l'absence totale de langage. Nous avons alors construit une échelle nominale que l'on peut utiliser chez des sujets avec ou sans langage verbal : l'échelle pré-verbale de réactivité comportementale à la douleur (Pre-linguistic Behavioral Pain Reactivity Scale : PL-BPRS). L'étude des qualités psychométriques de l'échelle pré-verbale de réactivité comportementale à la douleur met en évidence de bonnes validités interne et externe (validité interne : validité de contenu et validité structurelle, validité externe : la validité concourante a été testée en comparant les résultats de l'échelle PL-BPRS à ceux de l'échelle « douleur enfant Gustave Roussy »), ainsi que fidélité inter-juge et sensibilité (Tordjman et al., 1999). Les observations ont porté sur la réactivité comportementale à la douleur et non sur la sensibilité à la douleur puisque seules les réactions apparentes aux stimuli douloureux étaient notées. Par ailleurs, le repérage de la réactivité à la douleur n'a été réalisé que dans les situations de la vie quotidienne où le stimulus douloureux survenait de façon accidentelle (se cogner,

Etude	Population	Résultats
Ross et al., 1987	Autiste (n=9)	Augmentés par rapport aux sujets normaux
Gillberg et al., 1990	Autiste(n=31)	Diminués par rapport aux sujets normaux
Nagamitsu et al., 1993 ; 1997	Autiste(n=19)	Absence de différence significative par rapport aux sujets normaux

Tableau 1 : Dosages des BE dans le LCR des personnes avec autisme.

couper, brûler, pincer, piquer, etc.) et non lorsqu'il était provoqué par l'enfant (comme dans le cas des conduites auto-agressives).

Résultats et discussion

Les parents, tout comme les équipes soignantes, ont rapporté les trois types d'observations suivantes :

- L'enfant présente des conduites hétéro-agressives d'apparition brutale dirigées vers les personnes (mord, frappe son entourage) ou les objets (jette les objets, les casse) et plus rarement des conduites auto-agressives (se mord, se tape la tête contre les murs) immédiatement après ou dans les minutes qui suivent une stimulation habituellement douloureuse survenant de façon fortuite (brûlure, coupure, etc.).
- L'enfant alarme son entourage par son changement de comportement : il se met à gémir, à pleurer ou devient anormalement prostré. Mais les parents ou les équipes sont incapables de localiser la douleur. Certains parents expliquent ainsi qu'ils sont régulièrement confrontés à des situations où leur enfant paraît souffrir (cris répétés, geignements) et où ils sont obligés de passer en revue toutes les causes possibles de cet état de détresse (douleurs dentaires, abdominales, otites, etc.), au point de donner dans le doute des antalgiques qui finissent souvent par calmer l'enfant. On a pu également observer une augmentation du retrait autistique sans autre signe associé dans des cas de fractures qui étaient passées inaperçues, alors que l'enfant ne présentait pas d'attitude antalgique.
- L'enfant exprime clairement sa douleur (hurlement, pleurs) face à un stimulus douloureux (comme, par exemple, une douche brûlante), mais subit ce stimulus sans même tenter d'intervenir sur la situation algique ou sur l'agent causal.

Par ailleurs, cette même étude a mis en évidence l'existence d'une co-évolution entre la réactivité à la douleur (notamment le réflexe de retrait aux brûlures) et les troubles autistiques. Nous avons mis en rapport cette normalisation de la réactivité aux brûlures avec le profil évolutif de la sévérité des troubles autistiques évaluée sur les échelles ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule, Dilavore et al., 1995). Les résultats ont montré que la normalisation de la réactivité aux brûlures correspondait sur ces échelles à une amélioration, d'une part des scores de jeu et, d'autre part, des scores de communi-

cation non verbale. L'interprétation de cette co-évolution significative entre la normalisation de la réactivité aux brûlures et l'amélioration de la capacité à jouer, doit tenir compte que la capacité à jouer selon les échelles ADOS correspond aux jeux de « faire semblant » et donc à l'accès à la symbolisation et à la socialisation. Or, on peut penser que l'amélioration des capacités de symbolisation permet à l'enfant autiste de se représenter la sensation douloureuse et donc de mieux y réagir. De même, l'amélioration de la socialisation intervient dans les capacités d'apprentissage de l'enfant autiste, apprentissage qui permet l'acquisition de comportements de réactivité à la douleur socialement adaptés. Ainsi, l'expression verbale et émotionnelle de la douleur diffère selon les contextes culturels et les pays et, loin d'être innée, relève d'un apprentissage social et culturel (dans les pays anglo-saxons, par exemple, le cri de douleur s'exprimera par « *aouch* » et non « *aïe* »).

La co-évolution entre la normalisation de la réactivité aux brûlures et l'amélioration de la communication non-verbale semble indiquer que la réactivité comportementale aux brûlures est prise dans une dimension de communication. Cette co-évolution peut s'expliquer, si l'on considère, d'une part que la communication non-verbale recouvre l'expression des sensations et émotions au niveau corporel et que,

d'autre part, la douleur intègre des facteurs sensoriels, émotionnels et cognitifs. De plus, il nous reste à mettre en rapport cette normalisation de la réactivité aux brûlures avec le repérage des étapes de restauration du moi corporel exposées

...les résultats suggèrent que l'observation d'une apparente diminution de réactivité à la douleur dans l'autisme infantile ne relèverait pas d'un mécanisme d'analgésie endogène, mais plutôt d'un mode différent d'expression de la douleur...

dans la grille clinique utilisée dans la recherche (Haag et al., 1995 ; Haag et al., 2005).

Enfin, dans le cadre de cette même étude, nous avons remarqué chez les patients autistes, lors de la situation de la prise de sang, une dissociation paradoxale entre l'absence de réponses comportementales extériorisées de réactivité à la douleur (absence d'expression émotionnelle, absence de réflexe de retrait de l'avant-bras à la piqûre) et l'existence de réponses neuro-végétatives importantes (tachycardie réactionnelle à la piqûre, ainsi que taux de noradrénaline plasmatique significativement plus élevé chez les enfants autistes comparés aux sujets contrôles normaux qui leur étaient appariés sur l'âge, le sexe et le stade de puberté de Tanner). Ces réponses neuro-végétatives au stress anormalement augmentées chez les enfants autistes corroborent les résultats que nous avons précédemment obtenus concernant les réponses au stress de l'axe hypothalamo-hypophysaire dans l'autisme infantile (Tordjman et al., 1997).

L'ensemble de nos résultats met en évidence l'existence

de réponses biologiques au stress anormalement élevées dans l'autisme infantile, aussi bien au niveau de l'axe hypothalamo-hypophysaire (ACTH et BE) que de l'axe du système nerveux sympathique (Noradrénaline) et suggère que ce mécanisme apparaîtrait en réaction à l'impossibilité que la tension de stress puisse se décharger par des comportements extériorisés. On peut se demander si la dissociation paradoxale, retrouvée dans cette étude, entre les réponses comportementales externes et les réponses végétatives internes, ne rejoindrait pas les notions freudiennes sur le destin des excitations pulsionnelles (excitations endosomatiques), qui sont, soit par « action spécifique » dirigées à l'extérieur du corps vers un objet constitué ou en voie de l'être, soit déviées vers les réactions végétatives, appelées modifications internes (Freud, 1895).

En conclusion les résultats suggèrent que l'observation d'une apparente diminution de réactivité à la douleur dans l'autisme infantile ne relèverait pas d'un mécanisme d'analgésie endogène, mais plutôt d'un mode différent d'expression de la douleur, en rapport avec les troubles de la symbolisation, les troubles de la communication verbale et non verbale et certains autres troubles cognitifs : troubles de l'apprentissage et de l'image du corps, problème de représentation des sensations et des émotions, difficultés à établir des relations de cause à effet. Il reste à mettre en rapport l'amélioration des comportements de réactivité à la douleur et la progression de la construction corporelle telle que mise en évidence par la grille de G. Haag et collaborateurs (2005).

Enfin cette étude permet d'illustrer, à partir de la dissociation retrouvée dans l'autisme entre les réponses comportementales extériorisées de réactivité à la douleur (absence d'expression émotionnelle ou de réflexe nociceptif) et les réponses neurovégétatives internes (élévation du rythme cardiaque et des catécholamines), que l'absence de réactivité comportementale à la douleur ne signifie pas absence de perception de la douleur.

Le mythe de l'insensibilité à la douleur dans l'autisme, ou tout du moins d'une diminution de sensibilité à la douleur, est à rapprocher de la même théorie développée il y a plusieurs années pour les bébés (Poznanski, 1976). La dénégation de la douleur du bébé reposait sur l'idée de son immaturité neurologique et psychique et sur la méconnaissance de la sémiologie particulière à cet âge, du fait de l'absence de langage verbal. On peut penser que, comme pour les bébés, les recherches sur l'autisme pourraient bénéficier d'observations cliniques plus approfondies portant sur les signes directs de la douleur, les réactions émotionnelles et les réactions tonico-motrices qui suivent les stimuli douloureux. Ces études permettraient de ne pas conclure hâtivement à une diminution de sensibilité à la douleur, voire même à une analgésie chez les enfants autistes en rapport avec une augmentation d'activité centrale des opioïdes et pourraient nous aider à mieux comprendre les mécanismes impliqués dans l'existence d'un mode d'expression différent de la douleur chez ces enfants.

Un autre aspect intéressant concerne, dans le cadre d'une approche psychodynamique, les circonstances d'apparition des conduites autoagressives, notamment dans les situations de stress. Nos recherches antérieures et actuelles sur l'autisme nous ont amené à poser l'hypothèse que l'angoisse peut constituer un des problèmes majeur de l'autisme, les comportements autistes, dont les conduites autoagressives, pouvant résulter de processus impliqués dans la réponse au stress. Nous avons alors développé un modèle clinico-biologique soulignant le rôle du stress dans l'autisme, modèle qui va maintenant être présenté.

Modèle intégré clinico-biologique : le rôle du stress dans l'autisme

Le modèle proposé (voir figure 1) comprend trois niveaux différents :

Niveau 1 : existence d'un dysfonctionnement dans le traitement des signaux environnementaux

Ce dysfonctionnement serait générateur d'angoisse et provoqué par des causes multifactorielles aussi bien biologiques qu'environnementales, à savoir :

- un manque de stimulation sensoriel organique (comme dans les déficiences sensorielles) ou environnemental. Cette déprivation sensorielle se situerait à une période

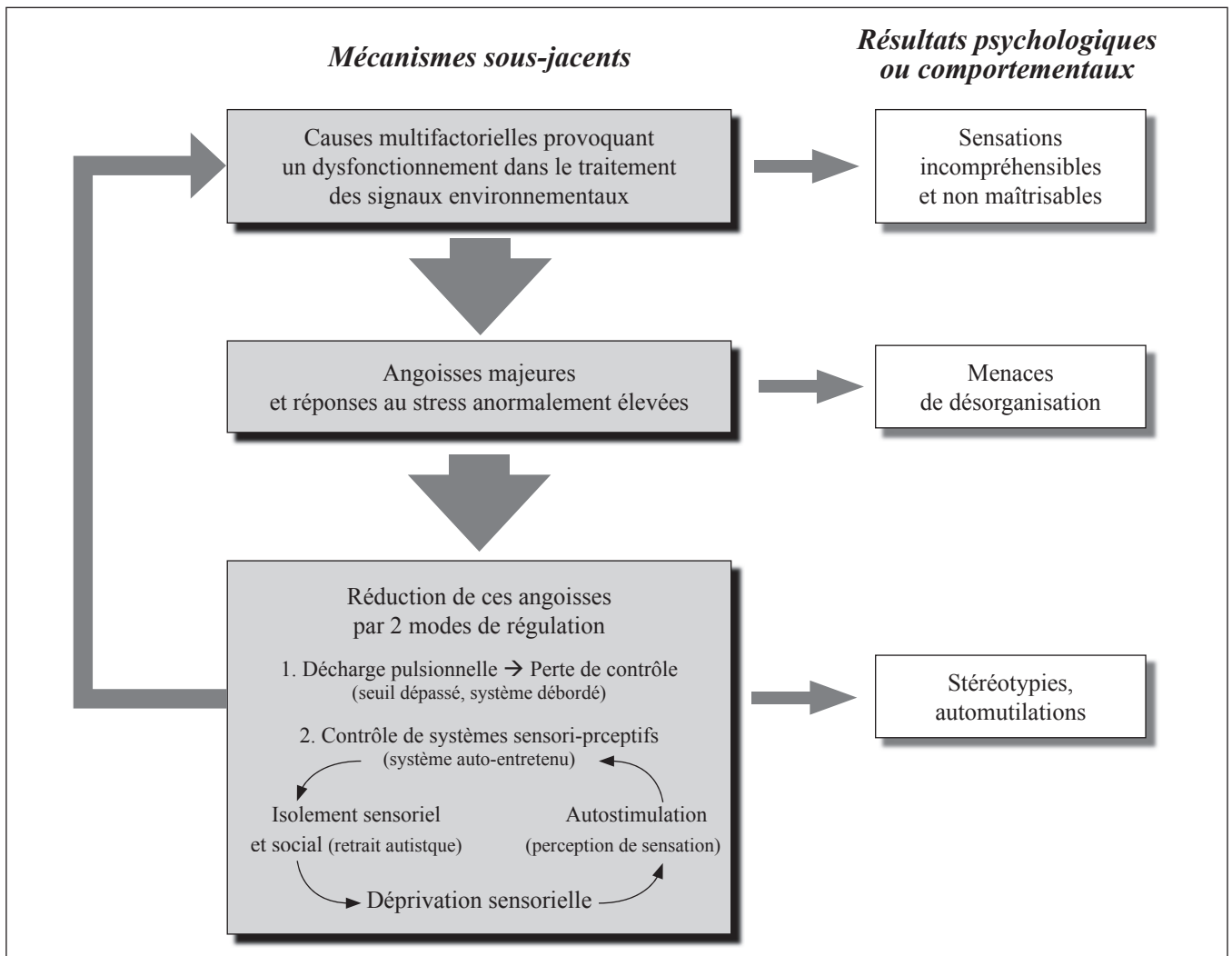


Figure 1. Ce modèle de compréhension des troubles autistiques : (a) pose l'hypothèse des causes initiales multifactorielles aussi bien biologiques qu'environnementales (niveau 1) ; (b) fait des angoisses primitives un des problèmes majeurs de l'autisme (niveau 2) entraînant l'apparition des comportements autistiques qui auraient pour fonction de réduire ces angoisses (niveau 3) et donneraient lieu à différents sous-types cliniques d'autisme ; (c) et un modèle interactif qui aboutit à un système auto-entretenu : le contrôle des systèmes sensori-perceptifs (niveau 3) vient renforcer le dysfonctionnement du traitement des signaux environnementaux (niveau 1).

critique pour le développement ou le fonctionnement de la sensibilité proprioceptive,

- des troubles précoces des interactions en particulier visuelles. La rencontre des premiers regards jouerait un rôle essentiel dans le développement psycho-affectif de l'enfant,
- de possibles facteurs biologiques intervenant en particulier dans le stress et l'intégration cérébelleuse.

Niveau 2 : Importance des angoisses et des réponses au stress

Les observations cliniques soulignent la fréquence chez les enfants autistes des angoisses portant sur les représentations spatiales et l'image du corps : des angoisses de chutes, de perte d'équilibre peuvent être repérées au travers de signes directs comme les terreurs de la pente ou des hauteurs, et également de signes indirects visant à contrôler ces angoisses (par exemple, le geste sans cesse répété de faire tomber un objet et de le ramasser permet de lutter contre une angoisse de chute). De même, « l'angoisse de se liquéfier » peut être retrouvée au travers de signes directs comme les attaques de panique à l'écoulement du lavabo ou de la chasse d'eau, et de signes indirects comme les jeux stéréotypés avec l'eau.

C'est à ce niveau que nous retrouvons également l'existence des réponses biologiques au stress anormalement élevées, aussi bien pour l'axe hypothalamo-hypophysaire

que pour l'axe du système nerveux sympathique, telle que nous l'avions précédemment décrite dans les résultats de la recherche INSERM. Ces résultats observés chez les enfants autistes suggèrent, les hypothèses suivantes : (1) des taux en perma-

Le modèle proposé n'est pas le seul modèle existant de compréhension des troubles autistiques.

Comme tout modèle, il ne peut être que réductif et n'a pas la prétention de répondre à toutes les questions.

nence plus élevés d'hormones de stress ; (2) une réponse au stress très augmentée ; (3) une possible hyperactivité de l'axe hypothalamo-hypophysaire ; (4) des mécanismes adaptatifs de feedback en réponse à une situation de stress ; (5) un seuil de stress anormalement bas chez les sujets autistes, qui seraient dépassés à la moindre stimulation sensorielle ininterprétable, non compréhensible et non maîtrisable, déclenchant alors l'apparition d'angoisses majeures et de terreurs.

Niveau 3 : réduction des angoisses par deux modes de régulation entraînant l'apparition de comportements autistiques (stéréotypies ou automutilations)

Concernant les deux modes de régulation, il s'agit d'une part, de la décharge de la tension anxieuse sous forme pulsionnelle avec perte de contrôle ; d'autre part, du contrôle des systèmes sensori-perceptifs avec surcharge « hypnotique » d'un canal sensoriel permettant à l'enfant autiste de s'isoler par rapport à un environnement vécu comme dangereux et menaçant. Cet isolement sensoriel va aboutir à la nécessité de recourir à ces mêmes comportements autistiques pour « s'autostimuler » et percevoir une sensation. Ainsi, ce niveau peut être illustré par l'exemple des stéréotypies et automutilations autistiques dont les fonctions semblent se regrouper autour de la notion de réduction des angoisses : fonction d'autostimulation, fonction de pare-excitation (dans les débordements d'excitation intense, même de joie), décharge de la pulsion sexuelle (passé un certain seuil, l'angoisse aboutirait à une excitation sexualisée qui se déchargerait par des stéréotypies auto-érotiques, des masturbations compulsives), décharge de la pulsion agressive (stéréotypies ou conduites auto-agressives apparaissant dans les colères, frustrations, tantrums), saturation d'un canal sensoriel, en particulier kinesthésique aboutissant à la diminution de perception des stimuli environnementaux (stéréotypies giratoires, balancements et automutilations « anesthésiants »).

Que peut-on attendre d'un modèle comme celui-ci ?

Le modèle proposé n'est pas le seul modèle existant de compréhension des troubles autistiques. Comme tout modèle, il ne peut être que réductif et n'a pas la prétention de répondre à toutes les questions. Mais c'est un modèle cohérent avec notre pratique clinique et présentant l'intérêt d'un approche intégrée clinico-biologique. Soulignons que ce modèle suppose l'existence d'interactions entre différents facteurs de risque et ne conclut pas à l'existence d'une causalité linéaire. Par exemple, le contrôle des angoisses par un contrôle des systèmes sensori-perceptifs (niveau 3 du modèle) semble aboutir à un système auto-entretenu qui vient renforcer l'isolement sensoriel et social de l'enfant et qui, par conséquent, participe aux troubles des interactions sociales (niveau 1 du modèle). On pourrait faire l'hypothèse d'une dépendance de l'enfant autiste à ses comportements stéréotypés ou auto-agressifs. Enfin, ce modèle offre surtout une base de discussion ouvrant à la réflexion et aux recherches ultérieures. De futures recherches sont en effet nécessaires pour conforter ce modèle et en tester les limites. Par ailleurs, il se pourrait que ce modèle rende compte de certains sous-types d'autisme (comme les formes cliniques avec stéréotypies ou automutilations) mais ne soit

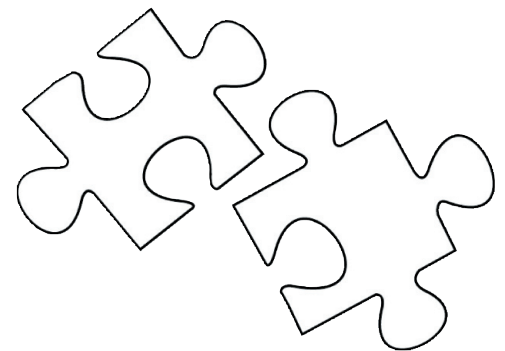
pas pertinent dans d'autres. Il reste à approfondir notre connaissance des différents sous-groupes cliniques et biologiques d'autisme pouvant exister.

Conclusions

Les résultats de la recherche INSERM ainsi que le modèle présenté ci-dessus nous permettent d'appréhender l'autisme infantile comme une organisation psychopathologique susceptible de se constituer en réponse à des facteurs initiaux très divers, organiques et psychologiques. Il semble nécessaire de sortir des polémiques habituelles sur la désignation de ces facteurs en termes de causes ou de conséquences ; si l'on tient compte de cet aspect multifactoriel, il semble alors important d'avoir une approche multidisciplinaire de l'autisme incluant la participation à la fois de cliniciens et de biologistes. L'approche multidisciplinaire peut permettre de mieux comprendre le rôle des mécanismes somato-sensoriels dans le développement des automutilations et stéréotypies autistiques, et par conséquent d'apporter de nouvelles perspectives thérapeutiques. Ce type d'approche se situe précisément au carrefour de la psychiatrie de l'enfant et de la biologie, avec toutes les difficultés que l'on peut rencontrer lorsque l'on se trouve au croisement de deux domaines aussi différents et lorsque l'on doit manier deux langages ayant chacun sa spécificité. Mais, c'est peut-être de cette confrontation qu'émergeront des éclairages nouveaux, une meilleure compréhension des troubles autistiques et les prises en charge thérapeutiques les mieux adaptées.

Bibliographie

- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of mental Disorders* (DSM-IV, 4th ed.). Washington DC.
- Buten, H. (2003). *Il y a quelqu'un là dedans : des autismes*. Odile Jacob : Paris.
- Campbell, M., Anderson, L., Small, A., Locascio, J., Lynch, N. et Choroco, M. (1990). Naltrexone in autistic children: a double-blind and placebo controlled study. *Psychopharmacology Bulletin*, 26, 130-135.
- Dilavore, P.C., Lord, C., Rutter, M. (1995). The pre-Linguistic Autism Diagnostic Observation Schedule. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4, 355-379.
- Freud, S. (1895). Entwurf einer Psychologie, Esquisse d'une psychologie scientifique. *La naissance de la psychanalyse*. Paris : PUF, 1973.
- Gillberg, C., Terenius, L., Lonnerholm G. (1985). Endorphin activity in childhood psychosis. *Archives of General Psychiatry*, 42, 781-783.
- Gillberg, C. Terenius, L., Hagberg, B., Witt-Engerström, I., Eriksson, I. (1990). CSF beta-endorphins in childhood neuropsychiatric disorders. *Brain and Development*, 12:88-92.
- Haag, G., Tordjman, S., Duprat, A., Cukierman, A., Druon, C., Jardin, F., Maufra du Chatellier, A., Tricaud, J. et Urwand, S. (1995). Présentation d'une grille de repérage clinique des étapes évolutives de l'autisme infantile traité. *Psychiatrie de l'enfant*, XXXVIII (2), 495-527.
- Haag, G., Tordjman, S., Duprat, A., Jardin, F., Maufra du Chatellier, A., Tricaud, J. et Urwand, S. (2005). Presentation of a diagnostic grid of the progressive stages of infantile autism as observed in treatment, *International Journal of Psychoanalysis*, 86, 335-352.
- Misès, R. et Quemada, N. (1993). Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent. CFTMEA, CIM-10 – Chapitre V de la CIM-10 (OMS), CTNERHI Vanves, Paris, PUF, 103-224.
- Nagamitsu, S. (1993). CSF β -endorphin levels in pediatric neurologic disorders. *Kurume Medical Journal*, 40:233-241.
- Nagamitsu, S., Matsushita, T., Kisa, T., Komori, H., Miyazaki, M., Hashimoto, T., Yamashita, Y., Ohtaki, E., Kato, H. (1997). CSF β -endorphin levels in patients with infantile autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 155-163.
- Poznanski, E.O. (1976). Children's reactions to pain: A psychiatric's perspective. *Clinical Pediatrics*, 15, 1114-1119.
- Ross, D.L., Klykko, W.M., Hitzeman, R. (1987). Reduction of elevated CSF b-endorphin by fenfluramine in infantile autism. *Pediatric Neurology*, 3, 86-88.
- Sandman, C.A., Barron, J.L., Chic-Demet A., Demet, E.M. (1991). Brief report : Plasma b-endorphin and cortisol levels in autistic patients. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 83-87.
- Sandman, C.A. (1992). Various endogenous opioids and autistic behaviour. A response to Gillberg (letter to the editor). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22: 132-133.
- Tordjman, S., Anderson, G., Mc Bride, P.A., Hertzog, M.E., Hall, L.M., Ferrari, P., et al. (1997). Plasma β -endorphin, adrenocorticotropin hormone and cortisol in autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38 (6), 705-716.
- Tordjman, S., Anderson, G., Mc Bride, P.A., Hertzog, M.E., Snow, M.E., Hall, L.M., et al. (1995). Plasma androgens in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25 (3), 295-304.
- Tordjman, S., Antoine, C., Cohen, D.J., Gauvain-Piquard, A., Carlier, M., Roubertoux, P. et Ferrari, P. (1999). Study of the relationships between self-injurious behavior and pain reactivity in infantile autism. *L'Encéphale*, XX: 122-134.
- Tordjman, S. et Barabe, N. (1994). Les angoisses et stéréotypies autistiques: une tentative de modélisation. « Handicaps de la vue et traits psychotiques ». *Revue de l'ALFPHV*, 36 (4) : 203-207.
- Willemsen-Swinkels, S., Buitelaar, J.K., Nijhof, G.J., Van Engeland, H. (1995). Failure of Naltrexone to reduce self-injurious and autistic behaviour in mentally retarded adults: double blind controlled studies. *Archives of General Psychiatry*, 52, 766-73.



Titre : L'autisme : une autre intelligence

Sous-titre : Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle

Auteur : Laurent Mottron

Editeur : Mardaga, collection Pratiques Psychologiques, Cognition, émotion et santé

Année de parution : 2004

235 pages

Parlons-nous des mêmes enfants ?

Catherine Barthélémy¹ et Virginie Schaefer²

Cerner les contours de l'autisme, ou du « spectre autistique » devient un sujet à l'ordre du jour. Laurent Mottron prend le parti pris de limiter son regard aux personnes atteintes de Troubles Envahissants du Développement Sans Déficience Intellectuelle (autisme de haut niveau et syndrome d'Asperger). Il explore le développement, le fonctionnement cognitif et les contours de l'intelligence de ces personnes appelées désormais TEDSDI (assez difficile à prononcer, faut-il épeler l'ensemble ou dire « tedsdi » en se coinçant la langue ?). Il aborde ensuite le soutien à offrir afin de favoriser leur intégration, livre quelques réflexions sur l'émotion et le traitement de l'information inspirées par des témoignages des personnes directement concernées et esquisse une « politique » de l'autisme.

Le livre présente la définition d'un profil cognitif et perceptif de l'autisme, issue essentiellement des travaux de psychologie expérimentale menés chez des personnes atteintes d'autisme de haut niveau par l'équipe où travaille le Professeur Mottron à Montréal. Cette théorie est élégante. Selon celle-ci la prépondérance du traitement des informations « locales » (les détails) sur le traitement des configurations holistiques ou globales constituerait le « déficit » central de l'autisme. Ce fonctionnement de base expliquerait en cascade les particularités de la vision « autistique » du monde. A ce titre cette théorie est aussi intéressante que celles avancées auparavant : les déficits de cohérence centrale, de la « Théorie de l'Esprit » ou des fonctions exécutives. Elle a l'avantage de s'appuyer sur des fonctions plus élémentaires, la perception et la cognition. Ainsi, paradoxalement, ce profil, décrit à partir de la performance des personnes de très haut niveau, alimente plus facilement que les précédentes la réflexion sur les difficultés des personnes très sévèrement atteintes.

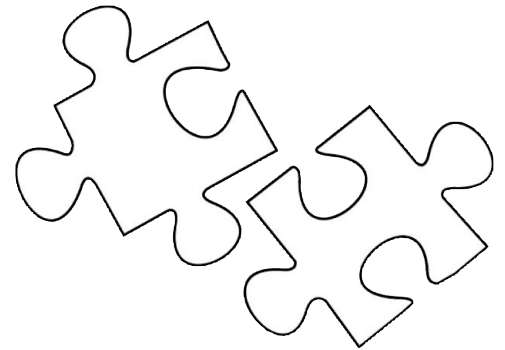
Par contre, ce profil suffit-il à constituer une nouvelle définition de l'autisme ? Si c'est le cas il faudrait remanier entièrement cette catégorie. Ainsi la plupart des personnes actuellement diagnostiquées autistes devraient bénéficier d'un double diagnostic de d'autisme (le profil ou style de pensée particulier exposé dans cet ouvrage) et de retard mental (de sévérité à préciser). Ainsi il ne serait plus du tout utile de parler de TEDSDI, mais d'une part de TED (sans autre déficience) et d'autre part de retard mental avec TED associé. Cette possibilité constitue une évolution conceptuelle radicale. C'est peut-être une voie pour l'avenir qui rejoint, mais de façon plus forte, la distinction entre « autisme syndromique » (associé à des signes morphologiques) et « autisme pur » (sans retard mental important, ni autres signes ou symptômes) de David Cohen et collègues (Cohen et al., 2005). Ce livre soulève ainsi la question d'un éclatement du « spectre autistique » afin de disposer d'appellations qui nous permettraient de « comprendre » le comportement et les besoins des personnes concernées afin que chaque catégorie diagnostique corresponde à une démarche clinique et à une indication de prise en charge.

Autre mérite du livre, celui de remuer la poussière et de s'élever contre le consensus « mou » ambiant qui transforme actuellement l'autisme en un fourre-tout où toutes les théories se valent.

Les propos du professeur Mottron deviennent plus discutables lorsqu'il décrit l'intervention précoce comme un calvaire infligé aux enfants et lorsqu'il frise la culpabilisation des pauvres « neurotypiques » que nous sommes, responsables de l'exclusion des ces génies méconnus qui sont les TEDSDI. Enfin il dessine une politique où l'on risque de déshabiller Paul pour habiller Pierre en

¹ Inserm, U619, 37000 Tours, France ; Université François-Rabelais de Tours, 37000 Tours, France ; CHRU Tours, Hôpital Bretonneau, Service Universitaire d'Explorations Fonctionnelles et Neurophysiologie en Pédiopsychiatrie, Tours, France. Présidente du Comité Scientifique de l'**arapi**.

² parent.



multipliant les programmes de « support » (anglicisme typiquement québécois qui désigne le soutien, de plus en plus répandu bien que « supporter » ait en français un sens plutôt péjoratif). Restera-t-il alors assez de fonds pour financer les établissements d'accueil et d'éducation pour les personnes très peu autonomes ayant besoin de bien davantage que de conseils sur la compréhension des attitudes, motivations et comportements d'autrui ? Les personnes qui présentent des troubles repérés dès la petite enfance sont-elles les mêmes que celles dont le diagnostic n'est souvent évoqué qu'à l'âge du collège ou même adulte ? Faut-il arrêter d'intervenir auprès des unes afin d'éviter le risque de porter une aide inadaptée aux autres ? Ce n'est pas la prise en charge précoce qui est en cause mais nos définitions des indications et du contenu.

S'agit-il d'élargir (ou de redéfinir) l'autisme ou plutôt de rétrécir la normalité ? Ces personnes sont parmi nous depuis toujours. Elles s'adaptent, contribuent à la vie communautaire, inventent, créent, sont souvent des amis appréciés... on les dit originales, un peu sauvages, décalées, naïves... et attachantes. Il n'est pas nouveau de dire que l'autisme peut, en certains cas, présenter des avantages. Il faudrait relire Temple Grandin par exemple, elle a toujours dit que l'humanité a besoin de ses différences. Pourquoi favoriser un communautarisme militant qui risque de générer une nouvelle forme de « racisme » dans les deux sens ? Est-ce l'évolution de la société qui pose problème ? La mise en cause des valeurs comme la constance, la rigueur ou la ténacité, l'accent continué sur le partage des émotions et le relationnel, rendent-ils plus problématique l'intégration des gens un peu hors norme ? Les TEDSDI ne seront pas consommateurs des produits taillés en fonction d'un profil perceptif et cognitif standard. Mais leur intégration à la société ne les obligerait pas de l'être. Elle n'est pas nécessairement synonyme de normalisation rouleau-compresseur contre laquelle il faudrait créer des lobbies puissants.

Comme disait souvent le professeur Gilbert Lelord, parlons-nous toujours des mêmes enfants ? A côté des TEDSDI il y a des personnes qui auront toujours besoin d'un milieu d'accueil aménagé et d'un accompagnement au quotidien. Hier on les disait autistes. Aujourd'hui est-

ce le mot adéquat ? Est-il toujours possible d'extrapoler à partir de recherches menées chez les personnes capables d'y participer activement vers les troubles des plus sévèrement atteintes ? En génétique on sélectionne ou hiérarchise actuellement les populations étudiées par sous-groupes plutôt qu'en se focalisant sur l'absence d'autres troubles.

Ce livre soulève des questions fondamentales mais les réponses qu'on tente d'y donner peuvent paraître même choquantes à ceux qui ne font pas partie de cette élite des TEDSDI. Reste qu'il est utile d'ouvrir les débats.

***S'agit-il d'élargir
(ou de redéfinir) l'autisme
ou plutôt de rétrécir
la normalité ? Ces personnes
sont parmi nous depuis
toujours. Elles s'adaptent,
contribuent à la vie
communautaire, inventent,
créent, sont souvent
des amis appréciés...***

Références

- Cohen, D., Pichard, N., Tordjman, S., Baumann, C., Burglen, L., Excoffier, E., Lazar, G., Mazet, P., Pinquier, C., Verloes, A. et Héron, D. (2005). Specific Genetic Disorders and Autism: Clinical Contribution Towards their Identification, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol.35, pp. 103-116.
- Grandin, Temple (1994). *Ma vie d'autiste*, traduction Virginie Schaefer, Paris : Odile Jacob, 200 p.
- Grandin, Temple (1997). *Penser en images*, traduction Virginie Schaefer, Paris : Odile Jacob, 261 p.

Le Bulletin Scientifique de l'arapi

Recommandations aux auteurs

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

bulletin@arapi-autisme.org

ou par la poste à :

arapi

BP 91603

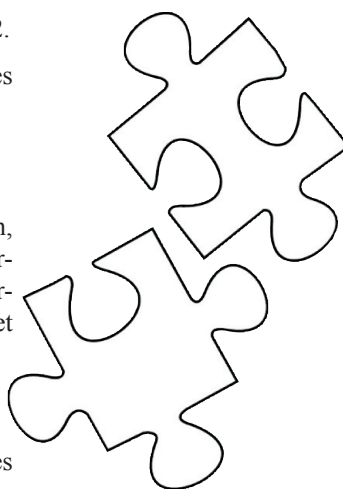
37016 TOURS cedex 1

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

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

L'article comprendra :

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



Carole TARDIF
(*Rédacteur en chef*)

A stylized, handwritten signature in black ink, likely belonging to Carole Tardif.

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

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