



ÉDITORIAL : À propos de l'intelligence de l'enfant : pathologies et psychopathologies P. MESSERSCHMITT
À LA « UNE » : Le QI : concept mal compris ou concept dépassé ? J. LAUTREY

La personne avec autisme dans la cité : développement précoce et intégration sociale

Les dysfonctionnements interactifs et moteurs chez des bébés âgés de 4 à 6 mois ultérieurement diagnostiqués autistes : Analyses à partir des films familiaux, *M.-P. GATTEGNO, L. REYNAUD, A. STRERI, C. BARTHÉLÉMY, J.-L. ADRIEN* • Étude préliminaire de la validation d'un nouvel instrument, la BECS (Batterie d'Évaluation Cognitive et Socio-émotionnelle), pour l'évaluation du développement psychologique d'enfants avec autisme, *J.-L. ADRIEN, R. BLANC, E. THIEBAUT, M.-P. GATTEGNO, N. NADER-GROSBOIS, K. KAYE, C. PLUVINAGE, C. MARTINEAU, M. CLEMENT, Ch. MACHAULT, C.-H. HIPEAU-BERGERON, M. BRETIÈRE, Ch. MALANDAIN, C. BARTHELEMY* • Qualité de vie de parents d'enfants autistes bénéficiant d'un accompagnement scolaire et à domicile spécialisé, *R. BOBET, N. BOUCHER* • L'intégration scolaire des enfants autistes, *B. PECHBERTY* • L'intégration professionnelle des personnes avec handicap : conditions, environnement, travail. Apports de l'ergonomie, *J.-C. SPERANDIO, M. WOLFF* • L'accompagnement de personnes autistes : un vrai nouveau métier, *M. WOLFF* • Étude des effets de l'accompagnement d'enfants autistes à l'école et à domicile sur leur développement psychologique et social (programme IDDEES), *M.-P. GATTEGNO, A. FERNIER, C. GRANIER-DEFERRE, J.-L. ADRIEN* • Témoignage d'une mère : « l'accompagnement de ma fille autiste dans son entreprise », *C. COLLIGNON*

L'éducation de personnes avec autisme : contribution de l'analyse appliquée du comportement

Préface, *J.-C. DARCHEVILLE* • Les compétences d'interactions sociales pour les enfants avec autisme : une procédure d'estompage de script pour les lecteurs débutants, *P. KRANTZ, MCCLANNAHAN* • L'analyse du comportement verbal d'après Skinner, *C. MASSE* • Programme pour enfants autistes à Oviedo, Espagne. Apprendre à raisonner, *L. ANTONIO PEREZ GONZALEZ, G. WILLIAMS* • Analyse du comportement appliquée à l'intégration scolaire d'enfants avec autisme, *V. RIVIÈRE, J.-C. DARCHEVILLE* • Les recherches en analyse du comportement dans les pays scandinaves, *M. KLEVSTRAND* • Témoignages : Le crime d'avoir de l'autisme !, *L. DYSON* • Questions des auditeurs aux différents intervenants.

ARTICLE ORIGINAL

Aux origines cognitives, neurobiologiques et génétiques de la dyslexie

F. RAMUS

Notes de congrès, Actualités scientifiques et médicales
Lu pour vous, Reçus à la Rédaction, Agenda



Éditorial

À propos de l'intelligence de l'enfant : pathologies et psychopathologies

Les journées sur l'intelligence 100 ans après Binet, organisées par nos amis Roger Lecuyer et Robert Voyazopoulos, ont été à la fois très documentées, très utiles, et très sensibles. Nous avons quant à nous entendu et perçu une meilleure tranquillité à l'accueil d'exposés neuropsychologiques de haut niveau. Imagerie fonctionnelle cérébrale, techniques d'évaluation, recherches génétiques, ont permis d'aborder des sujets aussi différents que l'autisme, la trisomie 21, les maltraitances précoces...

Où est l'intelligence de l'homme ? Comment s'en empare-t-il ?

L'intelligence est évidemment un domaine tout aussi indéfinissable que la santé. Ce pourrait être la santé de l'esprit : ce qui permet d'activer, d'appréhender, d'explorer, de traiter, de vivre en spiritualité. L'intelligence est aussi chez l'homme ce qui permet d'additionner une pomme, deux sexes, la peur, trois ouragans, le hasard, et quelques inconnues pour préserver l'avenir.

Le médecin, s'il était philosophe, serait un penseur de l'utile, pour ne pas dire du nécessaire. Ses actes, sa motivation, ses moyens, sont entièrement et seulement voués à répondre aux souffrances, aux manques, aux inconforts humains. Il est fait pour aider l'individu avant de théoriser sur l'espèce.

« Pathologies et psychopathologies de l'intelligence » sont donc un champ qui a priori se situe d'abord et finalement dans la « clinique » autant qu'il nécessite des examens de « laboratoire », bénéficiant ainsi de la recherche fondamentale et appliquée.

L'intelligence et la réussite. Tant qu'on peut jauger la réussite d'un individu sur les apprentissages objectifs que la vie réelle lui demande, le meilleur test reste la réalité sociale : dès la crèche ou la fratrie, apparaissent des différences entre enfants du même âge. Le développement de l'enfant dès avant la naissance comprend des marqueurs précoces et successifs des qualités globales qui constitueront plus tard l'intelligence. La mise en mouvement de l'être, ses rythmes propres, sa motricité, ses apprentissages dans tous les registres, sont des éléments fondamentaux de la prise de possession du monde. Puis viennent la compétition sociale, et pour l'enfant la compétition socio-scolaire précoce. Les parents le savent bien, qui comparent eux mêmes les enfants, et qui « sentent » les handicaps avant les professionnels.

Q.I. et Q.D. ? Le psychologue devant l'intelligence

Il a été bien évoqué la discontinuité entre la notion de quotient de développement et le quotient intellectuel¹.

Ce qui est demandé au psychologue, c'est notamment : de prévoir l'adaptation avant l'installation d'une compétence, chercher des invariants, contourner un trouble pour apprécier les tissus sains, suivre la progression d'une fonction ou d'un dysfonctionnement, étudier et comparer des populations atteintes par un processus pathologique... comparer les productions d'un individu donné, à un moment donné, à sa population de référence donnée...

Le psychologue étudie le mental : dans quoi il peut trouver les grands champs que sont le langage, la psychomotricité, les mémoires et l'attention, l'intelligence, les codes sociaux de l'espèce, l'affectivité, la génétique, la culture, mythes et croyances, etc.

Les pièges du « psy » : idéologie et causalités

Deux pièges idéologiques apparaissent très vite en psychologie : le « global » et l'« élémentaire ». On entend beaucoup de psy évoquer l'importance fondamentale d'une vision « globale » de l'individu, en commettant des évaluations confuses, totalement imprécises, grand *melting pot* où des parents ne reconnaîtraient pas leur petit, tant sont confondues et survolées les données issues de l'histoire, des événements, des développements, des interprétations et de l'âge de la grand mère. Oui nous semble-t-il, l'évaluation des constituants de l'existence, en termes respectueux de chaque champ, doit précéder une vision « synthétique » propre à telles décisions.

On voit à l'inverse beaucoup d'évaluations très ciblées, focalisées, parcellaires, voire même morcelées. L'étude neuropsychologique de fonctions mentales de plus en plus spécifiques, pointues, limitées, ponctuelles, peut-elle donner l'impression de coups de sonde sommaires, éventuellement utiles pour tel repérage spécifique, mais encore mal utilisables pour des professionnels généralistes, comme ceux qui interviennent dans la scolarité, et la socialisation globale. Il faut donc veiller à ce que le sujet lui-même, et son environnement évidemment, resituent bien ce grossissement d'image dans l'ensemble des choses couramment vécues, par un individu.

1. N.d.l.R. Le lecteur sera bien alerté sur cette « discontinuité » en lisant le texte du Professeur Jacques Lautrey, « Le QI, concept mal compris ou concept dépassé ? » (en pages 147 à 150 de ce numéro).

Les causalités sont un autre piège du psychologue. Elles nous redonnent l'occasion de plaider d'abord pour une pensée libre, où psychologie médicale, phénoménologie, génétique, psychanalyses, théories systémiques, comportementales, neuropsychologie... puissent constituer une palette de moyens d'exploration et donc de compréhension à la disposition du professionnel. Au plan conceptuel, nous dirons philosophique, il est clair qu'ont pu s'opposer radicalement une psychanalyse qui penserait l'affect et la libido comme moteurs même de l'organisation d'une énergie mentale, et une phénoménologie ou une neuropsychologie qui penserait la structure mentale comme première et elle-même issue de la longue chaîne du développement de l'espèce.

Mais nous sommes maintenant capables de discuter de facteurs intervenant dans le cours d'un processus fonctionnel ou dysfonctionnel, en échappant aux croyances suspendues à la sacro sainte causalité.

Clinique... Recherche... Recherche clinique...

La méthodologie dans la recherche clinique est clairement réactualisée par la neuropsychologie.

Le chercheur peut travailler en laboratoire, il peut aussi être résolument clinicien.

On pourrait alors, encore, opposer les cas uniques et les groupes de population. Il apparaît mieux actuellement que des cas uniques, très méticuleusement choisis, décrits, suivis, explorés, en organisant les données, les hypothèses et les conclusions, sont d'une grande richesse d'enseignements : une banque d'expériences vitales des plus informatives pour l'avenir.

Les études de groupes de population comparés amènent à des déductions statistiques plus élaborées, dans quoi les modèles eux-mêmes jouent leur rôle, et la technicité déductive occupe une place prépondérante.

Dans les cas uniques, certains critiquent des données ponctuelles, isolées, suspendues, non généralisables ; dans certaines études de populations, on peut avoir l'impression que les expériences individuelles disparaissent par trop, dans quelques significativités retrouvées *in fine*.

Si dans les explorations en matière de *psychopathologie de l'intelligence* (retards et troubles mentaux), l'équipe clinique fait le choix de moyens d'évaluation tendant à une meilleure objectivité, elle peut tout autant le faire pour l'intelligence, le langage, le traitement de l'information, telles pathologies anxieuses ou dépressives, etc.

Autrement dit, nous pensons donc que l'exploration d'un retard ou d'un trouble du développement, permet d'utiliser des tests, des échelles, des questionnaires, des moyens d'imagerie, s'adressant à l'ensemble des champs du mental dans la même exigence : questionnaires d'attention concentration, questionnaires d'événements de vie, de comportements généraux (*Child Behavior Check list*), ou de qualité de vie, questionnaires ou échelles d'anxiété, de dépression, d'autisme, de TOC, de douleur, etc.

Le monde change, il a en tout cas beaucoup changé en 100 ans

Les psychologies de l'intelligence se sont manifestées particulièrement au moment où les sociétés avancées de la fin du XIX^e siècle ont promu l'école obligatoire pour tous. Il fallut alors mieux définir la position de ceux qui n'arrivaient pas à assumer cette « obligation ».

Dès cette époque, les retards, les troubles de comportement en situation sociale, les troubles d'attention concentration, étaient déjà très bien décrits, et par les pédagogues et par les psychologues.

À ceux que le programme « socio-scolaire » ne permettait pas de s'intégrer par la réussite, la psychologie a proposé des évaluations permettant de reconnaître les difficultés, puis très progressivement de tenter de les comprendre, enfin de les compenser ou de les traiter.

Il a fallu un siècle pour cela.

Mais toute la médecine de l'enfance a connu les mêmes résistances, les mêmes difficultés techniques, les mêmes débats idéologiques, dans les mêmes temps, par exemple le long débat sur les traitements chimiothérapeutiques de la douleur, notamment chez le tout petit. Depuis dix ans environ, les petits enfants disposent en oncologie de leur pompe analgésique, autogérée, et chacun sait que le traitement chimiothérapeutique des douleurs chroniques a réveillé ces enfants terrassés qui donnaient l'impression de déprimés chroniques.

Reste une problématique actuelle : les évaluations modernes sont d'une grande technicité, d'une grande richesse scientifique, d'une grande pluridisciplinarité, d'une grande complexité aussi, et elles semblent encore trop souvent décalées par rapport à ce qui peut en être fait dans les champs thérapeutique, rééducatif, pédagogique...

Vouloir comprendre est donc bien l'essentiel de l'intelligence.

Qu'en faire reste l'essentiel d'une médecine au service des enfants porteurs d'une psychopathologie du développement mental.

Paul Messerschmitt,
Rédacteur en chef d'A.N.A.E.
Pédiatre et pédopsychiatre



RÉDACTION

Fondateurs
B. Dreyfus-Madelin et C. J. Madelin

Directeur de la publication
Patrick de Gavre
patrickdegavre@wanadoo.fr

ANAE
9, rue des Carmes
F-35000 RENNES
Tél. : 33 (0)2 99 30 15 00
Fax : 33 (0)2 99 30 15 01
www.anae-revue.com
anae@wanadoo.fr

Comité éditorial

• **Rédacteur en chef**
Dr Paul Messerschmitt
Hôpital Trousseau
Unité de Psychopathologie de l'enfant
26, av. du Dr Arnold Netter
75571 Paris Cedex 12
Tél. : 33 (0)1 44 73 64 10
Fax : 33 (0) 1 44 73 60 61
E-mail : paul.messerschmitt@trs.ap-hop-paris.fr

• **Secrétaire du Bureau éditorial**
Mme Véronique Gely
E-mail : anae@wanadoo.fr

• **Bureau permanent**
Pr Jean-Louis Adrien (Paris)
M. Jean-Michel Albarêt (Toulouse)
Dr Renée Cheminal (Montpellier)
M. Patrick de Gavre (Paris)
Mme Véronique Gely (St Raphaël)
M. Patrice Gillet (Tours)
Pr. Michel Habib (Marseille)
Mme Isabelle Jambaqué (Paris)
Dr Claude Madelin (Paris)
Dr Paul Messerschmitt (Paris)
Dr Alain Picard (Garches)
Mme Monique Plaza (Paris)
Pr Bernadette Rogé (Toulouse)
Mme Carole Tardif (ARRAPI).

• **Membres permanents du Comité éditorial**
Mme Martine Barbeau (Paris)
Pr Catherine Barthélémy (Tours)
Pr Henriette Bloch (Paris)
Pr Manuel Bouvard (Bordeaux)
Mme Valérie Camos (Dijon)
Pr Jean-François Camus † (Reims)
Dr Claude Chevie-Muller (Paris)
Pr Annick Comblain (Liège - B)
Mme Dominique Crunelle (Lille)
M. Laurent Danon-Boileau (Paris)
Pr Olivier Dulac (Paris)
Pr Bernard Echenne (Montpellier)
Pr Philippe Evrard (Paris)
Dr Pierre Fourneter (Lyon)
Pr François Gaillard (Lausanne - CH)
Mme Véronique Gely (St Raphaël)
Dr Christophe-Loïc (Paris)
Pr Philippe Lacert (Garches)
Mme Maryse Lassonde (Montréal - CA)
Mme Marie Thérèse Le Normand (Paris)
Mme Francine Lussier (Montréal - CA)
Pr Josette Mancini (Marseille)
Dr Michèle Mazeau (Paris)
Mme Isabelle Martins (Lisbonne - P)
Pr Gary Mesibov (Chapel Hill - USA)
Pr. Marie-Christine Mouden-Simeoni (Paris)
Dr Anne Philippe (Paris)
Mme Emmanuelle Ploix-Maes (Paris)
Dr Ovidio Ramos (Villejuif)
Dr Olivier Revol (Lyon)
Pr J. A. Rondal (Liège - B)
Mme Liliane Sprenger-Charolles (Paris)
Dr Anne Van Hout † (Bruxelles - B)
M. Robert Voyazopoulos (Paris)
M. Pascal Zesiger (Carouge - CH).

INDEX DES ARTICLES PUBLIES
Sur simple demande à : anae@wanadoo.fr
Index thématique des articles de 1989 à 2002 :
www.anae-revue.com

SITE DE LA PUBLICATION
<http://www.anae-revue.com>

ÉDITEUR-DÉLÉGUÉ

PLÉIOMÉDIA
SARL au capital de 15 000 €
Siège :
3, rue du Colonel Moll
75017 PARIS
Gérant-Éditeur délégué :
Christian Gauffre
Siret B 448 204 321 000 13 Code APE 221 C
Pour toute commande, joindre votre règlement à l'ordre de : " ANAE ".

N° d'inscription à la commission des publications et agences de presse : 06 05 G 81735.
Tirage : 2 000 ex. Composition et Impression :
Groupe Landais (Vendôme - Noisy-le-Grand).
Dépôt légal à parution.

SOMMAIRE

CONTENTS

Éditorial

À propos de l'intelligence de l'enfant : pathologies et psychopathologies
P. MESSERSCHMITT 142

À la « Une »

Le QI : concept mal compris ou concept dépassé ?
J. LAUTREY..... 146

Avant-propos... encore l'Autisme ! 150

La personne avec autisme dans la cité : développement précoce et intégration sociale

Les dysfonctionnements interactifs et moteurs chez des bébés âgés de 4 à 6 mois ultérieurement diagnostiqués autistes : Analyses à partir des films familiaux
Early interactive, joint attention and motor dysfunctionings in 9 infants aged from 4 to 6 months and furtherly diagnosed as autistics
M.-P. GATTEGNO, L. REYNAUD, A. STRERI, C. BARTHÉLÉMY, J.-L. ADRIEN 152

Étude préliminaire de la validation d'un nouvel instrument, la BECS (Batterie d'Évaluation Cognitive et Socio-émotionnelle), pour l'évaluation du développement psychologique d'enfants avec autisme
Preliminary validation study of a new instrument, the socioemotional and cognitive evaluation battery (SCEB) for the assessment of cognitive and socioemotional development of autistic children
J.-L. ADRIEN, R. BLANC, E. THIEBAUT, M.-P. GATTEGNO, N. NADER-GROSBOIS, K. KAYE, C. PLUVINAGE, C. MARTINEAU, M. CLEMENT, Ch. MACHAULT, C.-H. HIPEAU-BERGERON, M. BRETIERE, Ch. MALANDAIN, C. BARTHELEMY..... 165

Qualité de vie de parents d'enfants autistes bénéficiant d'un accompagnement scolaire et à domicile spécialisé
Quality of life of parents of autistic children profiting from a school integration and a specialized coaching 169
R. BOBET, N. BOUCHER

L'intégration scolaire des enfants autistes
Integration of autistic children in school
B. PECHBERTY 180

L'intégration professionnelle des personnes avec handicap : conditions, environnement, travail. Apports de l'ergonomie
Professional integration of handicapped persons : conditions, environment, work. The contribution of ergonomics
J. C. SPERANDIO, M. WOLFF..... 183

L'accompagnement de personnes autistes : un vrai nouveau métier
Support function of persons with autism : a real new job
M. WOLFF 193

Étude des effets de l'accompagnement d'enfants autistes à l'école et à domicile sur leur développement psychologique et social (programme IDDEES)
Effects study of children with autism home and school coaching on social and psychological development (Program IDDEES)
M.-P. GATTEGNO, A. FERNIER, C. GRANIER-DEFERRE, J.-L. ADRIEN 196



ÉDITEUR-DÉLÉGUÉ

PLÉIOMÉDIA

Tél. : 33 (01) 45 74 37 45
 Fax : 33 (01) 45 74 37 49
 E-Mail : anae@wanadoo.fr

Directeur de la publication :
 Patrick de GAVRE
 Gérant-Éditeur délégué :
 Christian Gauffre
 Publicité au support.

Adressez vos courriers, demandes et réclamations à :

ANAE
 4, rue des Colonels Renard
 75017 PARIS
 Tél. : 33(0)1 45 74 37 45
 Fax : 33(0)1 45 74 37 49
 E-mail : anae@wanadoo.fr
 Siège :

3, rue du Colonel Moll
 75017 PARIS

TARIFS de VENTE 2004 (*)

Abonnement annuel (5 numéros)

- **Établissements-Associations :**
 CEE (dont France-DOM-TOM) ... 135 €
 Autres pays⁽¹⁾ 225 €
- **Médecins et soignants⁽²⁾ :**
 France-DOM-TOM-CEE^{(2) (3)} 80 €
 Autres pays^{(1) (2) (3)} 95 €
- **Étudiants⁽³⁾ :**
 France-DOM-TOM-CEE^{(2) (3)} 68 €
 Autres pays^{(1) (2) (3)} 95 €

(1) Expédition " AVION " : suppléments inclus.
 (2) Payant eux-mêmes leur abonnement.
 (3) Joindre un justificatif.

Modalités - Le paiement à facturation est accepté pour les établissements et associations. Dans tous les autres cas, joindre le règlement à la commande. Commande et chèque à rédiger à l'ordre de : " ANAE " (à l'exclusion de toute autre mention). Les règlements par sont acceptés exclusivement pour l'étranger. Voir nos bulletins d'abonnements à l'intérieur de la publication.

Changement d'adresse et Réclamations - Pour tous les abonnés, joindre la dernière étiquette d'expédition, ou indiquer les références exactes de l'abonnement, avec votre nouvelle adresse et envoyer à : " ANAE ".

Ventes des numéros déjà parus

Certains numéros ne sont pas mis à la vente à l'unité et sont réservés aux abonnés en cours d'abonnement. Prix unique de l'exemplaire (port inclus) numéros normaux.

- CEE (dont France-DOM-TOM) .. 40 €
- Reste du monde 45 €

Pour toute commande, joindre votre règlement à l'ordre de : " ANAE ".

N° d'inscription à la commission des publications et agences de presse : 06 04 T81735. Tirage : 2 000 ex. Composition et Impression : Groupe Landais (Vendôme - Noisy-le-Grand). Dépôt légal à parution. ÉDITEUR-DÉLÉGUÉ

ANAE est analysée par :
 - l'INIST-CNRS (BDD).
 - EXCEPTA MEDICA (BDD).
 A.N.A.E. est validant pour les dossiers présentés au Conseil national des Universités - CNU.

SOMMAIRE (suite)

CONTENTS (suite)

Témoignage d'une mère : « l'accompagnement de ma fille autiste dans son entreprise »
 C. COLLIGNON 203

L'éducation de personnes avec autisme : contribution de l'analyse appliquée du comportement

Préface
 J.-C. DARCHEVILLE 208

Les compétences d'interactions sociales pour les enfants avec autisme : une procédure d'estompage de script pour les lecteurs débutants
Social interaction skills for children with autism : a procedure for phasing out script for beginner readers
 P. KRANTZ, MCCLANAHAN 210

L'analyse du comportement verbal d'après Skinner
Analysis of verbal behaviour according to Skinner
 C. MASSE 218

Programme pour enfants autistes à Oviedo, Espagne. Apprendre à raisonner
Programme for autistic children in Oviedo, Spain. Learning to reason
 L. A. PEREZ GONZALEZ, G. WILLIAMS 223

Analyse du comportement appliquée à l'intégration scolaire d'enfants avec autisme
Behaviour analysis applied to the integrating of autistic children into school
 V. RIVIÈRE, J.-C. DARCHEVILLE 232

Les recherches en analyse du comportement dans les pays scandinaves
Research into behaviour analysis in Scandinavia countries
 M. KLEVSTRAND 240

Témoignages : Le crime d'avoir de l'autisme !
 L. DYSON 243

Questions des auditeurs aux différents intervenants 244

Article original

Aux origines cognitives, neurobiologiques et génétiques de la dyslexie
Developmental dyslexia : cognitive, neurobiological and genetic origins
 F. RAMUS 247

Notes de congrès 254

Actualités médicales et scientifiques 257

Lu pour vous par les experts, Reçus à la rédaction 258

Agenda 264

À la « Une »

Le QI : concept mal compris ou concept dépassé ?

Un groupe de spécialistes de l'examen psychologique et intellectuel de l'enfant vient de publier une contribution à la réflexion sur l'usage de la notion de quotient intellectuel (cf. « Des psychologues s'interrogent sur le QI et certains de ses usages », *Journal des Psychologues*, n° 230, septembre 2005, et www.psy-et-qi.com). Puisque cette contribution se termine par une incitation des psychologues à débattre de la question, je saisis l'occasion pour la commenter et apporter ma propre contribution à la réflexion ainsi amorcée¹.

Le texte publié par le *Journal des psychologues* me paraît en effet intéressant mais insuffisant. Il est intéressant car il pointe avec justesse les dérives parfois observées dans l'usage du QI par certains psychologues, certains médias, certains services administratifs et, plus généralement, par les différents usagers de l'examen intellectuel de l'enfant (dans la suite, le terme usagers réfère à cet ensemble d'utilisateurs potentiels du concept de QI). Cette contribution à la réflexion est utile et j'en partage l'analyse. Elle est cependant à mon avis insuffisante car elle ne questionne pas assez clairement la pertinence même de la notion de QI dans l'état actuel de nos connaissances sur l'intelligence. C'est moins le concept de QI qui est mis en cause, que ses utilisations. Certaines des faiblesses du concept sont certes mentionnées, mais la position des auteurs reste sur ce point ambiguë car ils affirment en même temps avec force que « le QI, qui a bientôt 100 ans est devenu une donnée scientifique et sophistiquée, une source exceptionnelle d'informations privilégiées pour le psychologue ». Si l'on suit les auteurs, le problème semble venir surtout de la mauvaise compréhension qu'ont les usagers de la notion. Cette analyse les conduit à revendiquer d'être les seuls à pouvoir faire usage du QI et d'avoir le droit de refuser de le communiquer.

Je pense pour ma part que les instruments d'évaluation de l'intelligence permettent en effet aujourd'hui aux psychologues bien formés de tirer des informations scientifiques d'une grande richesse sur l'intelligence, mais que le concept de QI n'est plus adapté pour rendre compte de cette richesse et qu'il devrait donc être abandonné, y compris par les psychologues.

Commençons par le problème soulevé par les représentations erronées que véhicule le QI chez les usagers. Il n'est pas évident que ce problème de communication puisse être facilement résolu en expliquant mieux la notion. En caractérisant l'intelligence d'une personne par un indicateur chiffré unique, le QI prête en effet le flanc à des inférences sur l'intelligence et sa mesure qui sont certes erronées mais au fond assez compréhensibles. En voici deux exemples.

De l'inconvénient de résumer l'évaluation par un chiffre unique

L'utilisation d'un indicateur unique suggère que l'intelligence est une fonction unitaire, dont l'efficacité peut être caractérisée de façon globale. Cette représentation est depuis longtemps celle du sens commun et c'est aussi celle qui a inspiré, il y a un siècle, la construction de l'échelle métrique Binet, la notion globale d'âge mental, le calcul du quotient intellectuel par Stern en divisant cet âge mental global par l'âge

1. Je remercie Michel Huteau, Roger Lécuyer et Claire Meljac des critiques et suggestions qu'ils ont bien voulu faire à une version précédente de ce texte.

chronologique, et l'extraction d'un facteur général d'intelligence par Spearman. Il est fréquent, dans l'histoire des sciences, que les recherches s'appuyant au départ sur un concept du sens commun en modifient progressivement les attributs. C'est ce qui s'est passé pour le concept d'intelligence. La représentation unidimensionnelle et globale de cette fonction est maintenant abandonnée car les recherches ultérieures ont toutes conduit au fractionnement du concept.

Dans le cadre de l'approche factorialiste, une évolution longue et laborieuse a abouti à un modèle hiérarchique à trois niveaux dans lequel s'articulent un facteur général d'intelligence, des facteurs de groupe larges correspondant à différents aspects de l'intelligence (fluide, cristallisée, visuo-spatiale, etc.), dont chacun se subdivise en facteurs de groupe plus étroits. Il subsiste bien un facteur général, dont le rôle est très important, mais celui-ci n'est plus qu'une des dimensions sur lesquelles les performances varient dans les tâches intellectuelles.

Dans le cadre de l'approche qui s'est appuyée sur la construction d'échelles de mesure de l'intelligence, le fractionnement a été initié par la séparation introduite par Wechsler entre une sous-échelle dite verbale et une sous-échelle dite de performance. Le fractionnement a continué avec la distinction introduite par A. et N. Kaufman, dans le K-ABC, entre des sous-échelles relatives aux types de processus mentaux sollicités (séquentiels versus simultanés) et une sous-échelle relative aux connaissances. Il s'est amplifié plus récemment avec la distinction introduite, dans la WISC-IV, entre quatre sous-échelles donnant lieu à quatre indices correspondant aux quatre grandes dimensions mises en évidence par l'analyse factorielle des sous-tests. Ces indices permettent de distinguer des aspects de l'intelligence qui étaient auparavant confondus dans le QI verbal (la compréhension verbale et la capacité de la mémoire de travail) ou dans le calcul du QI performance (le raisonnement perceptif et la vitesse de traitement).

Dans la construction des échelles de mesure, le fractionnement du concept d'intelligence a d'abord été assez global et inspiré par l'expérience clinique, comme ce fut le cas chez Wechsler pour la distinction verbal/performance, mais il tend à s'appuyer de plus en plus sur les apports de l'analyse factorielle et de la psychologie cognitive, comme dans les dernières révisions du K-ABC et de la WISC-IV. Le passage d'une conception unitaire à une conception multidimensionnelle de l'intelligence est donc une tendance lourde qui caractérise l'évolution des idées au cours du siècle qui nous sépare de l'invention du premier test d'intelligence. Le maintien d'une forme d'évaluation de l'intelligence qui se traduit par un indicateur unique n'est pas la pratique la plus propice à faire saisir cette évolution aux usagers.

De l'inconvénient d'utiliser un indicateur qui ressemble à un nombre sans en avoir toutes les propriétés

L'utilisation de données chiffrées telles que 97 ou 121, pour rendre compte d'une mesure de l'intelligence suggère en outre, seconde inférence trompeuse, que cette mesure a toutes les propriétés des nombres. En réalité, le niveau de mesure le plus puissant sur lequel les psychologues puissent fonder leurs évaluations de l'intelligence est le niveau ordinal : ils savent ordonner les sujets en fonction de leurs performances dans les tests d'intelligence (nombre d'items réussis) et ils savent aussi ordonner les items de ces tests en fonction de leur niveau de difficulté (nombre de sujets qui réussissent chaque item). Depuis Wechsler, le QI d'un sujet ne traduit rien d'autre que le rang auquel sa performance le situe dans son groupe d'âge. Les différents arrangements qui permettent de passer de ce simple rang à un nombre tel que 97 ou 121 relèvent de commodités qui n'ont rien à voir avec les propriétés de l'intelligence. Le premier, celui qui correspond au passage du score brut au score standard dans les échelles de Wechsler, consiste à s'appuyer sur la forme normale de la distribution des scores dans l'échantillon d'étalonnage pour transformer ceux-ci en écarts réduits. C'est ce qui permet ensuite de les traiter comme s'ils constituaient une échelle d'intervalle. Mais la forme « normale » de la distribution des scores dans l'échantillon d'étalonnage, sur laquelle on s'appuie pour faire cette manipulation,

n'est pas une propriété de l'intelligence. Elle est seulement la forme que les constructeurs de tests tentent généralement de donner à la distribution des scores à leur test en faisant une répartition appropriée des niveaux de difficulté des items. Les objectifs visés par cette manipulation sont de l'ordre de la commodité (meilleure discrimination aux extrêmes de la distribution, possibilité d'utiliser les techniques statistiques qui présupposent la normalité de la distribution, etc.). Le second arrangement, celui qui permet de passer des scores standard au QI, est un changement d'échelle visant à donner à la distribution des scores totaux une moyenne de 100 et un écart type de 15. Wechsler y avait eu recours pour que les nombres auxquels aboutissait la mesure soient du même ordre de grandeur que ceux auxquels étaient habitués les psychologues qui utilisaient des échelles où on calculait un QI de type Stern (quotient de l'âge mental sur l'âge chronologique, comme on l'a rappelé plus haut, multiplié par 100 pour éviter les décimales). Cette pratique a été conservée depuis.

Vouloir expliquer aux usagers la signification réelle du nombre que le psychologue utilise lorsqu'il leur communique un QI serait donc une entreprise ardue. La solution la plus raisonnable pour ce faire serait de s'appuyer sur la seule propriété solidement fondée à laquelle renvoie ce nombre, c'est-à-dire le rang auquel la performance du sujet le classe dans son groupe d'âge (en précisant les marges de l'incertitude due à l'erreur de mesure). C'est une information qui a en outre l'avantage de pouvoir être facilement comprise par tout le monde. Mais dans ce cas, à quoi a servi tout le détour consistant à passer par un QI ? Ne pourrait-on pas en rester, y compris pour le psychologue, au niveau de mesure qui peut être scientifiquement justifié ?

Deux solutions pour dissiper les malentendus

Les exemples de ce genre de malentendus sur la signification du QI pourraient être multipliés. Ils montrent que toutes les conditions sont réunies pour que l'usage du QI entretienne une conception de l'intelligence qui correspond encore aux représentations du sens commun mais qui, du point de vue scientifique, est dépassée. Compte tenu de la difficulté dans laquelle se trouveraient les psychologues s'ils devaient réellement expliquer aux usagers pourquoi ni l'intelligence ni sa mesure ne correspondent aux apparences que véhicule le QI, il ne reste que deux solutions pour régler le problème. La première est de réserver l'usage du QI aux psychologues, seuls capables, par la formation qu'ils ont reçue, d'interpréter et d'utiliser à bon escient une notion aussi complexe et aussi trompeuse. La seconde est d'abandonner la notion et de la remplacer par d'autres plus appropriées aux conceptions actuelles de l'intelligence et de son évaluation.

Le texte publié par le *Journal des psychologues* me paraît plaider pour la première de ces deux solutions. Je comprendrais que les psychologues restent attachés au QI si, en dépit de ses inconvénients, cette notion leur offrait des avantages irremplaçables. Est-ce bien le cas ? Perdrat-on de l'information en utilisant des concepts plus appropriés à la prise en compte du caractère multidimensionnel de l'intelligence et plus respectueux du niveau ordinal de la mesure effectuée ? C'est ce qui se pratique depuis longtemps lorsqu'on utilise des batteries factorielles. Le profil obtenu en caractérisant la performance du sujet par son rang dans l'échantillon de référence pour chacun des facteurs de l'intelligence restitue le caractère multidimensionnel de celle-ci et colle au plus près du niveau réel de la mesure effectuée. La forme du profil renseigne sur les avances et retards dans les différents aspects de l'intelligence et l'« altitude » du profil renseigne sur le niveau général des performances lorsqu'elles sont suffisamment homogènes pour qu'il y ait un sens à le faire. Ce type d'évaluation analytique fondé sur le « scatter » est aussi pratiqué depuis longtemps par les psychologues qui utilisent des échelles d'intelligence de type WISC, avec toutefois l'inconvénient que ce profil était jusqu'ici basé sur des sous-tests spécifiques issus d'un échantillonnage très empirique des tâches intellectuelles et non sur les grandes dimensions de l'intelligence répertoriées depuis. L'évolution amorcée dans la WISC-IV, qui permet de calculer des indices de performance dans chacune des quatre grandes dimensions distinguées dans l'échelle, va dans le bon sens et devrait fournir des bases plus solides à cette démarche.

On m'opposera peut-être que le même résultat pourrait être obtenu en augmentant le nombre de QI distincts. Les versions précédentes de la WISC permettaient déjà de distinguer un QI verbal et un QI de performance. La WISC-IV aurait pu permettre de calculer, pourquoi pas, quatre QI distincts. Les auteurs de la révision de l'épreuve n'ont pas suivi cette voie et je pense qu'ils ont eu raison. Ce type d'utilisation de la notion de QI la viderait du sens qu'elle avait à l'origine et ne ferait donc qu'accroître encore la confusion.

La WISC-IV laisse néanmoins la possibilité de calculer un QI global dont il est dit qu'il peut alors être considéré comme une estimation du facteur général. Il est effectivement nécessaire qu'une évaluation du facteur général figure dans une évaluation multidimensionnelle de l'intelligence, mais je ne pense pas que le QI global en soit la meilleure estimation. La raison en est simple. Dans une analyse factorielle, le score en facteur général est une moyenne pondérée des scores dans les différents tests de la batterie, chacun étant affecté d'un poids correspondant à l'importance de sa saturation par le facteur général. Le QI par contre est une somme non pondérée des scores dans les différents sous-tests de l'échelle. Autrement dit, dans le calcul d'un QI, tous les sous-tests interviennent avec le même poids bien que leurs saturations en facteur général soient assez variables. Les auteurs de la révision du WISC-IV sont donc restés à mi-chemin dans l'évolution qu'ils ont amorcée : ils ont adopté la logique factorielle pour le calcul des indices correspondant aux facteurs de groupe, mais sont restés dans la logique du QI, qui n'est pas la plus appropriée, pour l'évaluation du facteur général.

En résumé, le QI est certes un concept qui est souvent mal compris mais c'est aussi un concept qui n'est plus vraiment adapté aux connaissances scientifiques actuelles sur l'intelligence. Au cours du siècle qui nous sépare des premières tentatives de mesure de l'intelligence, on est progressivement passé d'une conception unidimensionnelle et globale de l'intelligence à une conception multidimensionnelle et plus analytique. Bien adapté à l'opérationnalisation de la première de ces deux conceptions, qui était et reste encore celle du sens commun, le QI ne l'est plus à l'opérationnalisation de la seconde. C'est la raison pour laquelle je pense que la solution des problèmes soulevés par les signataires du texte publié dans le *Journal des psychologues* passe plutôt par l'abandon du QI. Cette évolution ne peut probablement être que progressive, ne serait-ce que par ce qu'elle suppose une évolution préalable, ou au moins parallèle, des instruments d'évaluation et des modes de quantification qui leur sont associés, mais il me semble qu'elle est maintenant nécessaire.

Jacques LAUTREY

Professeur émérite à l'université Paris-Descartes.

Avant-propos... encore l'Autisme !

Depuis sa création, A.N.A.E. est résolument situé dans le champ des troubles du développement et des apprentissages et dans une présentation moderne et adaptée pour tous les secteurs des professionnels de l'enfance, médicaux, paramédicaux, éducatifs.

En France, la place de l'autisme est, depuis de nombreuses années, et continue à être particulièrement « sensible ». C'est pourquoi l'Équipe de Rédaction a consacré depuis plus de quinze ans une grande énergie sur cette pathologie :

- pour apporter régulièrement les données scientifiques les plus actualisées sur le repérage, le diagnostic, l'évaluation et les prises en charges précoces ;
- pour promouvoir les travaux des quatre ou cinq équipes de médecins, de psychologues, de chercheurs et d'éducateurs qui pendant ces longues années ont travaillé et bataillé contre les obscurantismes et un inacceptable gâchis humain ;
- pour soutenir ouvertement la lutte des associations d'usagers et de parents contre les corporatismes de certaines castes médicales, mais aussi la lâcheté de myriades de politiques et de « stratifs » de l'Etat français, insensibles à la douleur et à l'exclusion sociale des patients et de leurs familles.

En quinze années donc, ce sont :

- plus de 80 experts français mais aussi internationaux qui ont apporté leurs contributions scientifiques, publiés au long cours dans les pages d'A.N.A.E. ;
- plusieurs numéros spéciaux et hors-série ont été édités.

À ce jour deux dossiers sont disponibles, que nous mettons à votre disposition (voir ¹ et en pages 151 et 208) :

- « Textes fondamentaux en autisme », revue de la littérature internationale (31 experts) ;
- « Stratégies éducatives en autisme ». Ce hors-série est conçu pour présenter sept ou huit méthodes éducatives aux équipes de pédopsychiatrie, aux enseignants et éducateurs spécialisés, aux structures d'accueil des enfants autistes (CAMSP-SESSAD, RASED, classes d'intégration, Clis...). Ce cahier papier privilégie l'approche « démonstrative, pratique et opératoire », par la présentation en cassette vidéo de 6 séances de travail « éducateur-autiste » (26 minutes).

L'actualité des dix derniers mois montre que la lutte des autistes continue au quotidien :

1 / d'abord, la France est condamnée par le **Conseil de l'Europe** pour violation des articles 15, 17 et E de la **Charte sociale révisée**, notamment aux motifs suivants :

- La France utilise une définition restrictive de l'autisme par rapport à celle de l'OMS (cela condamne cette « *Classification* » de la pédopsychiatrie franco-française, créée de toute pièce et qu'aucun autre pays européen n'a cru devoir retenir) ;
- la non-scolarisation des enfants autistes gravement discriminés à ce titre ;
- l'insuffisance chronique des structures pour adultes.

2 / récemment, la saisine du **Conseil Consultatif d'Éthique** par plusieurs associations de parents ; au motif que « les traitements des personnes autistiques par les méthodes de la psychiatrie psychanalytique... sont obsolètes et abandonnées depuis de nombreuses années... » (dans les autres pays).

3 / voici un mois, condamnation du CHS St Jean de Dieu (établissement psychiatrique) par le **Tribunal administratif de Lyon** pour absence de structure éducative dans les services.

Aussi...

- **Pour** que se développe l'accueil des enfants dans des structures éducatives dignes de l'état actuel des connaissances ;
- Pour que soit enfin modernisée, au plan national, la formation des médecins pédo-psychiatres, particulièrement par les apports de la neurologie insuffisamment ou pas du tout enseignée pendant trois décennies ;
- Pour que soient rapidement dispensées aux enseignants les formations pratiques nécessaires à la prise en charge de ces élèves autistes ;
- **Pour** vous permettre de mettre à jour vos connaissances en complétant votre documentation.
- Pour que vous-même, puissiez mettre à la disposition du plus grand nombre de « Professionnels de l'Enfance » les données scientifiques et pédagogiques nouvelles qui ont fait leurs preuves... nous avons inversé nos publications ² pour livrer au plus vite les travaux de deux équipes universitaires en psychologie, qui se sont appuyées sur des Associations de Parents pour éviter des dérives « théoriques » :
- l'« **Institut de Psycho de Paris** » ouvre une voie tout à fait originale aux prises en charge et aux accompagnements précoces au travail. Ce programme peut bouleverser le paysage car il replace l'autiste dans la cité, le libère du carcan vertical d'une certaine pédopsychiatrie, et coûte bien moins cher que l'hôpital de jour, lui rend son identité sociale et économique,
- la **Fac de psycho de Lille 2**, nous livre à l'occasion des *Journées de l'Autisme*, une méthode éducative complémentaire aux programmes déjà connus (voir « *Stratégies éducatives en autisme* »¹). Elle permettra d'élargir « l'offre de soins éducatifs »... qui doit maintenant « compléter » de manière indispensable l'offre de soins médicaux impuissante à apporter à elle seule une réponse pertinente à l'autisme !

Patrick de GAVRE
Directeur de la Publication

1. Voyez en pages 151 et 208 comment compléter votre documentation en acquérant deux Hors-Série d'A.N.A.E. : éditez le bon de commande avec une réduction spéciale de 70 % sur <http://anae-revue.com>

2. Dans le cadre de l'abonnement au volume 17 - Année 2006, un nouveau dossier sera édité, qui rapportera plusieurs expériences et modalités d'organisation de dépistage et de coordination européennes en santé publique.



La personne avec autisme dans la Cité : développement précoce et intégration sociales

Journée scientifique du 23 octobre 2004

organisée par l'Institut de Psychologie, Université René-Descartes, Paris 5
(Laboratoire de psychologie clinique et psychopathologie)
et le Cabinet de Psychologie ESPAS-IDDEES,
en partenariat avec la Fédération « Autiste sans frontières »
et avec le soutien de la Fondation de Mécénat d'Entreprise France Télécom,
la Fondation de France, le Ministère de la Recherche, l'ARAPI

Vous souhaitez :

-  ***Compléter vos connaissances personnelles...***
-  ***Fournir une documentation moderne et fiable à vos collaborateurs...***
-  ***Diffuser, faire diffuser chez les Professionnels de l'Enfance et de l'Adolescence. cette importante « Documentation Scientifique et Pratique »***

Jusque fin décembre 2005 ou épuisement des stocks, nous mettons à votre disposition ces deux « Hors Série » :

« Textes fondamentaux en autisme »

est une large revue de la littérature internationale regroupant les textes de 31 experts,

« Stratégies éducatives en autisme »

Ce hors-série est conçu pour présenter aux équipes de pédopsychiatrie, aux enseignants et éducateurs spécialisés, aux structures d'accueil des enfants autistes (CAMSP - SESSAD, classes d'intégration, Clis...) sept ou huit méthodes éducatives. L'approche « démonstrative, pratique et opératoire », est privilégiée car six des articles sont complétés par la présentation, en document vidéo joint, d'une séance de travail « éducateur-patient autiste » (*cassette vidéo de 26 minutes*).

Vous pourrez acquérir ces deux ouvrages avec une réduction spéciale de 70 % :
Pour cela rendez-vous sur le site d'A.N.A.E. pour y éditer le bon de commande « SpécialAutisme »

<http://www.anae-revue.com>

Les dysfonctionnements interactifs et moteurs chez des bébés âgés de 4 à 6 mois ultérieurement diagnostiqués autistes : Analyses à partir des films familiaux

M.-P. GATTEGNO*,** L. REYNAUD*, A. STRERI***, C. BARTHÉLÉMY****,*****, J.-L. ADRIEN*,*****

* Laboratoire de psychologie clinique et psychopathologie, Institut de psychologie, Université René–Descartes, Paris 5.

** Cabinet de psychologie ESPAS, Neuilly-sur-Seine.

*** Laboratoire Cognition et Développement, Institut de psychologie, université René–Descartes, Paris 5.

**** Service universitaire d'explorations fonctionnelles et neurophysiologie en pédopsychiatrie. CHU Tours.

***** Unité INSERM 619, CHU Bretonneau, Tours.

REMERCIEMENTS

Cette recherche est soutenue par la Fondation de mécénat d'entreprise France Télécom (contrat de recherche 2002-2004), le Laboratoire de psychologie clinique et psychopathologie, Institut de psychologie, Université René–Descartes, Paris 5 et l'unité INSERM 619, Tours. Les premiers résultats de cette recherche sont obtenus grâce au concours partenarial du cabinet de psychologie ESPAS, Neuilly-sur-Seine et du service universitaire d'explorations fonctionnelles et neurophysiologie en pédopsychiatrie (CHU, Tours).

RÉSUMÉ : *Les dysfonctionnements interactifs et moteurs chez des bébés âgés de 4 à 6 mois ultérieurement diagnostiqués autistes*

L'article présente une étude préliminaire sur les dysfonctionnements précoces interactifs et moteurs chez neuf bébés âgés de 4 à 6 mois et ultérieurement diagnostiqués autistes. Ces bébés sont comparés à quatre bébés normaux de même âge. L'évaluation des comportements observés sur les films est réalisée à l'aide d'une échelle originale, l'échelle d'évaluation de l'interaction et de la motricité (EECIM) utilisée dans l'analyse de cinq situations sélectionnées qui impliquent des interactions sociales et une attention conjointe entre les personnes présentes et le bébé et une situation montrant une activité motrice spontanée du bébé. Les résultats montrent que, comparativement aux bébés normaux de même âge, les bébés ultérieurement diagnostiqués autistes ont très peu de contact visuel soutenu et orienté vers la personne, qu'ils ne sourient et ne vocalisent que très peu lors des appels et des interpellations de l'adulte. Leur regard se fixe essentiellement sur la caméra. On note aussi une hypo-activité motrice attestée par de rares mouvements de coordination main-pied-bouche. Alors que ces éléments évoquent les troubles du contact, de l'attention partagée et la dysrégulation tonico-motrice observés dans le syndrome autistique, les résultats de cette étude doivent être confirmés auprès d'un échantillon plus conséquent incluant notamment un groupe de bébés présentant un retard mental. Cette recherche montre à nouveau l'intérêt des films familiaux dans l'identification et la prévention des troubles précoces de l'autisme.

Mots clés : Bébé ultérieurement diagnostiqué autiste — Film familial — Interaction — Attention conjointe — Motricité.

SUMMARY : *Early interactive, joint attention and motor dysfunctionings in 9 infants aged from 4 to 6 months and furtherly diagnosed as autistics*

This preliminary study was concerned with early interactive, joint attention and motor dysfunctionings in 9 infants aged from 4 to 6 months and furtherly diagnosed as autistics compared with 4 normal infant matched on chronological age. Assessment of specific behaviours was performed with an original scale, the Interactive Motor Evaluation Scale (IMES) that was used to analyse 5 selected types of social situations (for example, surname call, « coucou ») implying some infant responses such as visual contact, smiling and vocalizing and 1 of spontaneous motility (when the infant was

alone and sit down in a baby-relax) specifically identified on home movies. Results show evidence that, contrarily to normal infants, infants furtherly diagnosed autistics exhibited rare visual contact with person, did not smile and vocalize simultaneously in direction to the cameraman and arrounding persons. Their look was focalised on only camera. Moreover, they had rare coordinated motor spontaneous movements autocentered to their own body. While these behaviours were evocator of contact disorders, shift attention abnormalities and tonico-motor dysregulation noted in autistic syndrome, it was necessary to complete this research in increasing the sample and in including infants with mental retardation. Again, these preliminary observations in infants aged from 4 to 6 months show evidence of the interest of home movies as a research and clinical material for identification and prevention of early manifestations in autism.

Key words : *Infant furtherly diagnosed as autistic — Home movies — Interaction — Joint attention — Motricity.*

RESUMEN : *Alteraciones interactivas y motoras precoces de 9 bebés de 4 a 6 meses de edad diagnosticados más tarde como autistas*

Presentamos aquí los primeros resultados de un estudio sobre las alteraciones interactivas y motoras precoces de 9 bebés de 4 a 6 meses de edad que más tarde, fueron diagnosticados como autistas. Estos bebés han sido comparados a 4 bebés de misma edad y de desarrollo normal. Los comportamientos han sido observados y analizados a partir de videos familiares y a partir de la escala de evaluación del comportamiento interactivo y motor (EEECIM). Cinco situaciones han sido seleccionadas a partir de los videos familiares. Estas situaciones muestran momentos de interacción social y una atención conjunta entre adultos y bebés y momentos de motricidad espontánea del bebé.

Los resultados muestran que los bebés que fueron diagnosticados autistas y en comparación con los bebés normales tienen una mirada y una orientación visual escasa, una falta de sonrisa y de comunicación por la voz y una falta de respuesta cuando se les llama (fijan con atención la cámara video). Se destaca también poca coordinación mano-pié-boca. Así, estos resultados muestran trastornos del contacto social, de la atención conjunta y de la regulación tónico-motriz que se observan en el síndrome del autismo.

Estos resultados seran confirmados a partir de un estudio con mayores grupos de bebés e incluyendo un grupo de niños con retraso mental.

Esta investigación muestra el interés de los videos familiares para identificar signos precoces de autismo y también prevenir los trastornos secundarios del autismo.

Palabras clave : *Bebés diagnosticados como autistas — Videos familiares — Interacción — Atención conjunta — Motricidad.*

L'autisme est un trouble du développement qui apparaît durant les deux premières années de vie. Il se caractérise par des difficultés à établir des interactions et des relations sociales, à communiquer par les gestes et la parole, et par des comportements stéréotypés et des activités restreintes et ritualisées. Phillips *et al.* (1992) et Tantam (1992) ont montré la difficulté voire l'incapacité des enfants autistes à utiliser le regard pour interagir avec autrui et pour s'adapter à l'environnement. Les enfants autistes ne regardent pas systématiquement et régulièrement les yeux des autres. Ainsi, la direction du regard d'autrui (la ligne du regard) n'étant pas perçue par l'enfant comme une indication de l'intention d'autrui (Baron-Cohen *et al.*, 1997), elle ne peut pas être exploitée comme source de connaissance de l'autre. Les enfants sont privés ainsi d'un moyen d'information important sur les états psychiques d'autrui tels que la perception d'un but à atteindre (regarder le bout du chemin), l'attente d'une personne (regarder vers la porte d'entrée) et le désir d'un objet (regarder un objet convoité). De même, pour Charman (1997, 1998) et Charman *et al.* (1997, 1998), l'absence de pointage et de regards déclaratifs tout comme l'absence de comportements d'amorce d'attention conjointe seraient défailants et caractéristiques de l'autisme. Ces problèmes de contact visuel peuvent être dus à des troubles de la perception du mouvement : les enfants autistes auraient notamment des difficultés précoces à analyser les déplacements

des yeux d'autrui, à identifier la dynamique des expressions faciales et des gestes des autres personnes (Gepner, 2001). D'autres travaux ont montré les difficultés des enfants autistes à reconnaître la voix des personnes familières ou non (Boucher *et al.*, 2000) et à identifier les émotions qui y sont liées (Hobson, 1993). Toutes ces particularités pourraient affecter globalement l'engagement social des bébés à devenir autistique (Wimpory *et al.*, 2000).

Les troubles fonctionnels de la motricité des enfants autistes ont été décrits depuis longtemps (Ornitz *et al.*, 1977 ; Damasio et Maurer, 1978) du point de vue neurologique. Ces auteurs soulignaient les problèmes de coordination sensori-motrice et du tonus mais ceux-ci n'étaient pas systématiquement retrouvés chez tous les enfants. Des études plus récentes analysent ces troubles sous les angles perceptivo-moteurs et mettent en exergue la maladresse motrice. Celle-ci peut être comprise comme relevant d'un trouble des fonctions exécutives soulignant le défaut de programmation et d'exécution des séquences de gestes pour atteindre un but (Hughes *et al.*, 1994). Et, parmi les processus des fonctions exécutives, l'un semble le plus affecté dans le domaine de la motricité : il s'agit de l'anticipation motrice qui participe à la programmation des mouvements. Ainsi, Schmitt *et al.* (2001) montrent les difficultés d'anticipation des enfants lors de la prise d'un objet dans une épreuve de déléstage impromptu. Rinehart *et al.*

(2001) montrent aussi que les enfants autistes ont une absence d'anticipation lors de la préparation d'un mouvement, particularité qui semble refléter un dysfonctionnement de la région fronto-striatale du cerveau.

LES SIGNES PRÉCOCES ET PRÉCURSEURS DE L'AUTISME

Ces dernières années, de nombreuses recherches rétrospectives et prospectives ont tenté d'identifier les dysfonctionnements précoces dans la pathologie autistique. Elles ont fait apparaître des signes concernant tous les secteurs du développement psychologique (Sauvage *et al.*, 1987 ; Hameury *et al.*, 1990 ; Adrien *et al.*, 1991 *a*, 1992 ; Malvy *et al.*, 1999). Wimpory *et al.* (2000) ont réalisé une étude sur l'engagement social précoce des enfants atteints d'autisme à partir d'entretiens rétrospectifs avec leurs parents. Les résultats montrent les limites et la pauvreté de l'engagement social des enfants vis-à-vis des personnes, que cette relation soit directe ou médiatisée par des objets. Si les études prospectives sont plus rares, elles révèlent cependant elles aussi des troubles précoces dont les manifestations se modifient au cours du temps, et des dysfonctionnements qui ne portent pas seulement sur la communication mais aussi sur d'autres fonctions telles que la motricité, l'attention. Ainsi, Malvy *et al.* (1999) montrent qu'un groupe d'enfants autistes âgés en moyenne de 13 mois et présentant un retard modéré de développement se distingue d'un groupe d'enfants retardés mentaux sans autisme de même âge moyen et de même degré de retard par l'existence de stéréotypies, de difficultés de contact corporel, d'anomalies du tonus et d'une intolérance au changement et à la frustration. De même, Baron-Cohen *et al.* (1996, 1997) ont recherché à l'aide de la *Checklist for Autism in Toddlers* (CHAT) s'il existait des indicateurs comportementaux chez des enfants âgés de 18 mois à risque d'autisme (41 dans leur étude) en les comparant à des enfants tout-venant et sélectionnés au hasard (50). Ils montrent que parmi les enfants du groupe à risque, ceux qui ne présentent pas de geste du pointage proto-déclaratif et de jeu de « faire semblant » présentent quelques mois plus tard (à 30 mois) un trouble autistique avéré.

LES DYSFONCTIONNEMENTS PRÉCOCES D'INTERACTION, D'ATTENTION CONJOINTE ET DE LA MOTRICITÉ À PARTIR DES FILMS FAMILIAUX

Intérêt de l'utilisation des films familiaux

L'étude rétrospective et prospective du développement de l'enfant au cours des premières années de vie est difficile. Les questionnaires, les entretiens portant sur l'anamnèse donnent des indications certes intéressantes mais qui restent dépendantes des capacités de mémorisation des parents et de leurs possibilités de rappel de souvenirs souvent marqués d'affects douloureux. Il existe ainsi une grande variabilité interfamiliale dans l'évocation de

l'histoire du développement précoce des enfants. De même, les études de suivi des enfants sont pénalisées par les pertes des sujets de la population. Aussi, pour contourner ces difficultés, différentes équipes de chercheurs ont depuis quelques années eu recours aux films familiaux. Ces films, réalisés par les parents, présentent des événements de la vie familiale auxquels participe l'enfant qui ultérieurement présentera un trouble autistique. L'observation et l'analyse des dysfonctionnements précoces liés à l'autisme à partir de ces films est plus facile et objective, même s'il existe d'un film à l'autre et sur un même film une grande variabilité sur les contenus et les qualités techniques d'enregistrement. Cependant, les appareils de plus en plus perfectionnés (caméscope numérique) permettent de recueillir des images d'excellente qualité qu'il est possible de traiter numériquement pour une analyse plus fine des comportements (Gattegno *et al.*, 1999 *b*, 2000 *a*, 2000 *b*, 2001). Ainsi, de plus en plus de recherches centrées sur les troubles précoces dans l'autisme utilisent actuellement ce matériel d'étude.

Troubles précoces de l'interaction et films familiaux

Les premières recherches utilisant les films familiaux ont montré essentiellement des dysfonctionnements de l'interaction mère-enfant (Massie *et al.*, 1977 *a*, 1977 *b*, 1978) et du développement cognitif (Rosenthal *et al.*, 1980 ; Losche, 1990) dès les premiers mois de vie. Les résultats des premiers travaux réalisés en France montraient l'existence d'anomalies dans les domaines non seulement de l'interaction et de la communication (Mazet, 1990), mais aussi dans ceux de la perception, de l'attention et de la motricité (Sauvage *et al.*, 1988). Les travaux plus récents confirment et affinent ces résultats. Adrien *et al.* (1991 *b*, *c* ; 1993) mettent en évidence chez des enfants âgés de moins de 1 an, en les comparant à des enfants normaux, des difficultés dans les interactions, une pauvreté ou une absence de sourire, des mimiques expressives rares, une attention visuelle et auditive difficile à capter et une hypotonie. Osterling et Dawson (1994) analysent les films familiaux d'enfants autistes au cours du premier anniversaire en les comparant à des enfants normaux et retardés mentaux. Elles mettent aussi en évidence des difficultés d'interaction et d'attention conjointe qui se manifestent plus particulièrement par quatre signes fondamentaux : 1 / ne montre pas les objets ; 2 / ne regarde pas les autres personnes ; 3 / ne s'oriente pas à l'appel du prénom et 4 / ne pointe pas du doigt. Bernabei *et al.* (1998) constatent des particularités dans les échanges avec autrui et dans la communication en soulignant les problèmes d'attention conjointe gestuelle. De même, dans une étude plus récente, Werner *et al.* (2000) mettent en évidence deux conduites qui permettent de différencier des enfants autistes d'enfants normaux, entre les âges de 8 et 10 mois. Les enfants autistes s'orientent difficilement à l'appel du prénom et regardent moins les autres personnes lorsqu'ils sourient. Maestro *et al.* (1999) mettent en évidence les signes précoces qui concernent les compétences sociales, émotionnelles et cognitives et décrivent des formes cliniques d'autisme déterminées par l'âge d'apparition des premiers signes.

Troubles précoces d'attention conjointe et films familiaux

Gattegno *et al.* (1999 *a, b* ; 2000 *a, b*) et Gattegno (2001) ont mis en évidence des particularités des comportements d'attention conjointe en réponse chez les enfants autistes à 11-12 mois avec et sans retard mental associé, en les comparant à des enfants retardés et normaux appariés par âge et par niveau de développement. Ainsi, les enfants autistes ayant un retard mental associé se caractérisent par une pauvreté dans l'utilisation des comportements d'attention conjointe ; les enfants autistes n'ayant pas de retard mental associé se caractérisent par une grande variabilité dans l'utilisation des comportements d'attention conjointe. De plus, ils présentent des difficultés à maintenir de manière prolongée des comportements leur permettant de répondre à l'attention conjointe d'autrui. Une découverte importante est que l'absence de pointage gestuel déclaratif ne semble pas être un signe précoce caractéristique et spécifique des enfants autistes. D'une part, les enfants autistes de l'étude peuvent faire preuve de pointage mais cette conduite est variable dans son expression et dans sa forme et d'autre part, les enfants retardés sans autisme ne présentent pas du tout de conduites de pointage à l'âge de 11-12 mois. En revanche, ces derniers vont présenter ces conduites de pointage à l'âge de 20-24 mois alors que chez les enfants autistes, on ne les observe plus. Il semble donc que la spécificité diagnostique de l'altération du geste de pointage chez les autistes soit plutôt de nature développementale. En effet, une étude préliminaire réalisée par Bernard *et al.* (2001, 2002) montre chez des enfants autistes âgés de 12 mois la présence de gestes relationnels (gestes de contact corporel, de déclaration d'attention et d'intention) mais une tendance générale à la diminution voire à la disparition progressive ou rapide durant la période de 12 mois à 36 mois. Cette tendance est manifeste surtout à partir de l'âge de 20 mois et se confirme jusqu'à l'âge de 36 mois. La question est donc de savoir s'il existe des dysfonctionnements interactifs et relationnels précurseurs et plus précoces que ceux analysés jusqu'à maintenant et qui seraient en lien avec les perturbations observées dès l'âge de 10-12 mois.

Troubles précoces de la motricité et films familiaux

Il existe peu de recherches objectives centrées sur les dysfonctionnements précoces de la motricité chez les enfants autistes à partir d'une analyse des films familiaux. Si les études citées ci-dessus (Adrien *et al.*, 1991, 1993) montrent l'existence d'anomalies de la motricité et du tonus, elles n'en détaillent pas finement les caractéristiques. Seul le travail de Teitelbaum *et al.* (1998) met en évidence des dysfonctionnements précoces de la motricité et du mouvement chez des enfants âgés de 2 mois à 12 mois, qui ultérieurement sont diagnostiqués autistes. Ils sont observés dès les premières étapes du développement moteur des bébés, dans tous les secteurs du fonctionnement corporel : au niveau des mouvements de bouche, des postures (positions allongée, assise), lors du retournement du dos sur le ventre, et lors du ramper et des premiers pas. Cette étude qui met en évidence que l'autisme comporte aussi des

troubles précoces du développement et du fonctionnement moteurs nous conduit à nous interroger sur le lien entre ces troubles et les particularités de l'interaction et de l'attention conjointe. Ainsi, Baranek (1999) souligne les défauts à la fois de la sensori-motricité et des réponses sociales des enfants autistes âgés de 9 à 12 mois. Elle conclut que les procédures d'évaluation précoce des troubles autistiques devraient inclure aussi bien les fonctions sociales que les fonctions motrices.

Problématique de la recherche et objectifs

La problématique de l'étude est de savoir comment cette « constellation pathologique » qui regrouperait les troubles de l'interaction, de l'attention conjointe gestuelle et de la motricité se construit chez les enfants atteints d'autisme durant cette période des trois premières années. Comment la gestualité de relation avec autrui, qui naît de la coordination de ces fonctions interactives et motrices et qui dépend de capacités toniques et des coordinations motrices fines et globales qui se mettent en place vers l'âge de 4 mois va-t-elle s'élaborer ou se désorganiser au cours du développement ? Quelle est la trajectoire de cette constellation chez des enfants autistes dont le degré de retard mental est différent ? Est-ce que cette constellation et sa trajectoire développementale sont retrouvées chez des enfants retardés sans autisme ?

Il s'agit d'une recherche réalisée à partir de l'analyse des films familiaux et qui comprend trois études complémentaires : l'une (1) porte sur les troubles présumés et précoces de l'interaction sociale, de l'attention conjointe et de la motricité à la période d'âge de 4 à 6 mois, l'autre (2) sur les modes d'expression de ces troubles au cours du développement par l'analyse des gestes relationnels entre les âges de 12 mois à 36 mois et la troisième (3) sur le lien entre les troubles précoces des enfants et la trajectoire développementale de leurs gestes relationnels.

Les objectifs sont de mettre en évidence à partir de l'analyse des films familiaux l'absence ou la pauvreté des comportements d'interaction et de motricité chez des bébés âgés de 4-6 mois qui sont ultérieurement diagnostiqués autistes, en les comparant à des enfants normaux et des enfants retardés de même âge, et d'étudier la trajectoire évolutive de ces fonctions à travers l'étude des gestes relationnels utilisés par l'enfant dans son environnement. Il s'agira aussi de rechercher le lien entre les particularités interactives et motrices observées chez des enfants autistes âgés de 4 à 6 mois et les gestes relationnels qu'ils utilisent dans la période d'âge de 12 à 36 mois.

En recherchant en quoi les enfants autistes se distinguent des enfants normaux et des enfants présentant un retard mental sans autisme, nous pensons dégager des spécificités de dysfonctionnements précoces et de développement atypique de l'autisme dans les modalités de l'interaction, de l'attention conjointe et de la motricité. Nos hypothèses sont que chez les enfants atteints d'autisme :

- il existe des dysfonctionnements très précoces de l'interaction, de l'attention conjointe et de la motricité ;
- il existe une perturbation de la gestualité relationnelle qui se traduit notamment par une diminution voire une disparition des gestes à visée communicative et interactive ;

– il existe un lien entre l'intensité et les caractéristiques de ces dysfonctionnements précoces et les formes évolutives de la gestualité relationnelle.

L'article présente les résultats préliminaires de la première étude portant sur les bébés âgés de 4 à 6 mois.

POPULATION ET MÉTHODES

Population

L'étude a jusqu'à maintenant porté sur l'analyse des comportements de 13 bébés âgés de 4 à 6 mois. Parmi ces 13 bébés, 9 sont des enfants avec autisme et 4 ont un développement normal (Reynaud, 2003).

Les enfants autistes de l'étude ont été recrutés par le cabinet de psychologie ESPAS (D^r M.-P. Gattegno) et le service de pédopsychiatrie du CHU de Tours (P^r C. Barthélémy, D^r F. Bonnet-Brilhaut). Les parents qui viennent consulter pour un bilan intensif de leur enfant sont informés de l'intérêt clinique d'analyser le film familial de leur enfant pour l'évaluation diagnostique et développementale. Lorsqu'ils possèdent un tel document, ils l'apportent au service consultant et il leur est demandé s'ils acceptent aussi que ce film fasse l'objet de l'étude en cours. Un formulaire d'information et de consentement leur est donné. Dans le compte rendu du bilan qui leur est adressé sont mentionnés des éléments du document privé qu'ils ont confié, éléments qui contribuent non seulement aux conclusions diagnostiques mais aussi à l'élaboration du projet psycho-éducatif et thérapeutique (Adrien, 1996, 2003). Toutes les familles qui ont confié un tel document portant sur la période 4 à 6 mois ont accepté qu'il fasse l'objet de la recherche.

Les diagnostics des troubles des enfants de l'étude ont été réalisés à partir des critères des classifications du DSM-IV et de la CIM-10 et d'une évaluation quantitative à partir de la CARS. Celle-ci a été cotée soit après l'observation de l'enfant dans le cadre d'un bilan psychologique individuel, soit lors d'une situation d'interaction libre avec d'autres enfants.

L'évaluation du développement effectuée à l'aide de tests adéquats (Adrien, 2002), tels que l'échelle de Brunet-

Lézine, le PEP-R et les EDEI-R permet de déterminer les quotients de développement.

Les enfants normaux ont été recrutés auprès des personnes proches des cliniciens et chercheurs impliqués dans l'étude. Leur niveau scolaire est normal.

Les films familiaux ont été copiés sur CD selon leur ordre d'arrivée aux cliniciens et au Laboratoire de recherche (Paris-5) : chaque enfant se voit ainsi attribuer un numéro d'ordre d'évaluation (*tableau 1*).

Matériel d'étude : les films familiaux

Comme le film familial n'est pas un matériel construit dans une perspective de recherche, il est difficile de trouver des séquences similaires d'un film à l'autre permettant un appariement strict pour une analyse comparative des conduites présentées par tous les enfants. Certes, les travaux antérieurs de recherche (Adrien *et al.*, 1991, 1992 ; Malvy *et al.*, 1999 ; Gattegno, 2001) ont mis en évidence l'existence de plusieurs situations de la vie quotidienne qui apparaissent très fréquemment sur les films, telles que les repas (allaitement ou biberon), les stations allongées et assises (baby-relax), les premiers pas, le coucher, le bain, les jeux interactifs (marionnettes), la lecture d'un livre d'images avec dénomination et désignation réciproques adulte-enfant, les promenades, la plage. Cependant, ces situations restent assez différentes les unes des autres : elles n'ont pas toutes la même qualité technique et les mêmes plans d'image. Notre objectif est en effet de trouver les situations filmées alliant les qualités de standardisation, de plans d'image et contenant des interactions bébé-adulte et des comportements moteurs spontanés. Une première étude exploratoire sur 10 films nous a conduits à identifier des situations d'interaction simple mais très riche et répondant à ces trois critères. À la période des premiers mois, il y a en effet deux situations fréquentes et très standard qui sont assez systématiquement filmées par les parents. Ces séquences qui sont généralement de courte durée comportent des images et des plans de bonne qualité, dont la précision et la clarté permettent une analyse fine des comportements d'interaction et de motricité de l'enfant. Il s'agit d'une

Tableau 1. Caractéristiques des enfants avec autisme et des enfants normaux (le numéro affecté à chaque enfant correspond à l'ordre d'évaluation)

BÉBÉS (n° par ordre d'inclusion dans l'étude)	DIAGNOSTIC	ÂGE RÉEL (en années ; mois)	AD (en années ; mois)	QD
1	Autisme	2;1	1;5	77
2	Autisme	4;8	2;4	49
3	Autisme	4;7	2;7	65
4	Autisme	6;2	4;2	74
5	Autisme	2;6	1;8	67
6	D-Normal	5	GSM	
7	D-Normal	6;6	CP	
8	Autisme	3	2;3	75
9	Autisme	4;10	2;6	55
10	D-Normal	5	GSM	
11	D-Normal	4	PSM	
12	Autisme	5	3;6	84
13	Autisme	4;7	3;10	85

part de la situation « interpellation » et d'autre part de la situation « au repos ». La première est caractérisée de la façon suivante : l'adulte filme l'enfant qui apparaît seul sur l'écran et l'interpelle en l'appelant par son prénom, émettant des sons et des bruits de bouche pour attirer son attention. Les conduites habituelles du bébé ordinaire sont alors composées d'une orientation de son regard (ou non) dans la direction de la caméra, d'un sourire (ou non), d'une agitation motrice (secoue les bras, les jambes, le buste, la tête), d'une recherche du maintien de l'interaction (attestée par la durée de l'orientation vers l'adulte, par des mimiques et des sourires).

Les films familiaux qui sont confiés par les parents sont généralement en format VHS. Ils sont donc capturés sur ordinateur à l'aide d'un logiciel et d'une carte d'acquisition vidéo. Les cédéroms sont conservés en toute confidentialité. La création des cédéroms de recherche servant à l'analyse successive des différents films par le cotateur aveugle comprend deux étapes.

Dans un premier temps, le film familial de chaque bébé est visionné sur ordinateur par le premier auteur de cet article pour identifier et sélectionner toutes les séquences pertinentes à la recherche (interaction, attention conjointe et motricité) qui correspondent aux âges de 4 à 6 mois. Ces séquences constituent un « groupe bébé ».

Ensuite, cette même personne copie tous les « groupes bébé » ainsi constitués les uns à la suite des autres selon leur ordre d'arrivée aux services cliniques, sur le CD d'analyse. Ce CD est ensuite confié au cotateur aveugle, second auteur de l'article, qui réalise les évaluations des comportements.

Instrument de mesure : l'échelle d'évaluation des comportements interactifs et moteurs des enfants : EECIM

Construction et description de l'échelle EECIM (annexe 1)

L'évaluation des comportements des bébés sur les films est réalisée à l'aide de l'EECIM qui est une échelle originale construite à partir d'une première grille établie à la suite d'une étude exploratoire sur 10 films familiaux, et inspirée de l'échelle ECAC (Gattegno, 2001) et de la BECS (Adrien, 1996). Elle permet d'analyser les comportements interactifs, d'attention conjointe et moteurs dans six situations créées par la ou les personnes qui sont avec le bébé. Ces six situations ont été retenues car elles sont régulièrement retrouvées sur les films. Elles permettent de tester les capacités du bébé à répondre à l'interaction vocale et verbale d'une personne (S1, S2, S3), à porter une attention conjointe aux personnes présentes qui interagissent avec lui (S4, S5) et à se mobiliser corporellement de façon spontanée (S6). Les comportements observés chez le bébé qui sont évalués sont l'orientation de la tête, le contact visuel avec la personne et/ou la caméra, la vocalisation et le sourire, associés ou non au regard et les mouvements des membres isolés ou coordonnés. Les six situations sont :

- Situation 1 : « appel du prénom ». L'adulte appelle l'enfant par son prénom.
- Situation 2 : « coucou ». L'adulte interpelle l'enfant en lui disant « coucou ».

- Situation 3 : « production de son ». L'adulte émet un son (claque la langue, des doigts, siffle).
- Situation 4 : « cameraman silencieux et personnes interactives ». Le cameraman filme sans solliciter l'enfant. Celui-ci est cependant entouré de plusieurs personnes qui interagissent avec lui.
- Situation 5 : « interaction simultanée avec l'enfant ». L'adulte qui filme interagit avec l'enfant et les autres personnes présentes interagissent aussi avec l'enfant.
- Situation 6 : « silence complet ». L'adulte filme silencieusement l'enfant qui est seul.

Dans les situations interactives, on évalue l'orientation du regard (oriente sa tête vers son interlocuteur ; regarde instantanément l'adulte) et les manifestations émotionnelles faciales et vocales (sourires, rires et vocalises).

L'évaluation des comportements moteurs concerne la motricité spontanée du bébé. Celle-ci est facilement notée lorsque le bébé est « seul », allongé ou assis sur son relax et qu'il est filmé de façon silencieuse, c'est-à-dire lorsqu'on ne s'adresse pas à lui. L'évaluation porte sur l'activité tonique, la coordination des pieds et des mains ainsi que l'intérêt que l'enfant porte à son propre corps.

Une même situation d'interaction et de motricité peut être observée plusieurs fois (au moins deux fois) chez un même enfant et nous avons pu noter que pour un même enfant dans une même situation, les comportements peuvent être différents. Nous effectuons donc les cotations des comportements à chacune de ces situations, ce qui met en évidence la variabilité des comportements de l'enfant. Pour objectiver cette variabilité des comportements, nous faisons deux cotations distinctes.

Au total, l'échelle comprend 36 items qui correspondent à des comportements à valence positive présentés par le jeune enfant (par exemple « l'enfant sourit ») et qui de ce fait mais aussi en raison de leur énoncé simple sont faciles à observer (*annexe 1*) et à coter.

Système de cotation de l'échelle EECIM

La méthode de cotation utilisée met l'accent à la fois sur la présence ou non du comportement et sur sa durée.

0 : le comportement est absent.

1 : le comportement est présent et observé durant un temps de une à deux secondes.

2 : le comportement est présent et dans un laps de temps de trois à quatre secondes.

3 : le comportement est présent et observé durant au moins cinq secondes.

Les situations S1, S2, S3, S4, S5 comprennent chacune six items (score maximum = 18) et la situation S6, permettant d'apprécier le comportement moteur comprend cinq items (score maximum = 15). Le score maximum pour une situation signifie que les comportements attendus sont présents et durables.

RECUEIL DES DONNÉES

Démarche et méthode d'évaluation des comportements des bébés

Les données sont recueillies à partir d'une démarche d'évaluation des comportements des bébés sur les films.

Cette démarche qui comprend le repérage, l'analyse et l'évaluation des comportements est extrêmement facilitée par l'utilisation du logiciel de lecture qui permet des avancées et des retours en arrière rapides du film, apporte un confort et évite la fatigue et la baisse d'attention souvent notées lors de l'utilisation du magnétoscope. Cette démarche d'évaluation comporte trois temps distincts – familiarisation, cotation 1, cotation 2 – qui aboutissent à la cotation quantitative définitive des items de la grille EECIM.

1 / Dans un premier temps, nous évaluons à l'aide de l'échelle EECIM les comportements des bébés dont les films ont les séquences les plus courtes afin d'une part de se familiariser avec l'échelle et d'autre part de systématiser la cotation des durées des comportements (par un comptage silencieux au rythme de la seconde).

2 / Ensuite, nous examinons toutes les séquences pertinentes d'interactions, d'attention conjointe et de motricité pour chacun des bébés filmés et évaluons les comportements à l'aide de la grille EECIM.

3 / Enfin, dans un dernier temps, nous effectuons une nouvelle évaluation des comportements, trois semaines après la première cotation qui ne constitue pas en soi une double cotation impliquant une étude de la corrélation test-retest. Il s'agit précisément d'une évaluation confirmatoire de la première évaluation des comportements observés.

RÉSULTATS PRÉLIMINAIRES

L'analyse descriptive des résultats consiste en la comparaison des comportements interactifs, d'attention conjointe, d'expression motrice et de régulation des activités observés chez les bébés autistes et les bébés normaux. Elle vise à identifier des comportements éventuellement typiques des bébés autistes et à rechercher quels sont les secteurs qui discriminent les deux groupes de bébés. Cette analyse comprend donc deux phases.

Tableau 1. Cotations des comportements des bébés durant la situation S1 appel du prénom

Situation S1	Items	B1*	B2*	B4*	B6	B7	B8*
Appel du prénom	1 / S'oriente vers son interlocuteur	3	2	0	0	3	3
	2 / Regarde son interlocuteur instantanément	2	2	0	0	3	2
	3 / Regarde et sourit	0	1	0	0	3	1
	4 / Regarde et vocalise	0	0	0	0	3	0
	5 / Regarde, vocalise et sourit	0	0	0	0	3	0
	6 / Regarde la caméra	3	3	0	3	3	2
	SCORE TOTAL	8	8	0	3	18	8
	SCORE MOYEN	1,32	1,32	0	0,48	3	1,32

Situation S1. Appel du prénom
 Cette situation est observée chez 6 enfants sur les 13 de l'étude (4 bébés autistes et 2 bébés normaux)
 B* : Bébé ultérieurement diagnostiqué autiste

Évaluation clinique du diagnostic d'autisme à partir des films familiaux

Après avoir réalisé les deux évaluations des comportements des bébés à l'aide de la grille de comportements, et avant de faire l'analyse détaillée des résultats, nous avons demandé au cotateur « aveugle » de classer les enfants en deux groupes : autistes et normaux.

Sur les 9 enfants autistes, 9 ont été classés correctement comme « autistes ». Sur les 4 enfants normaux, 4 ont été classés correctement « normaux ». Ceci montre que dès l'âge de 4 à 6 mois, une analyse approfondie des comportements de bébés sur les vidéos familiales réalisée par des personnes connaissant bien l'autisme de l'enfant permet d'identifier la pathologie autistique quand celle-ci est mise en parallèle avec un développement typique. La question est de savoir quels sont les éléments comportementaux particuliers qui ont conduit à ce juste classement empirique.

Analyse comparative des comportements des bébés autistes et normaux

L'analyse comparative des comportements des bébés autistes et normaux est réalisée à partir des cotations des échelles EECIM de chaque enfant. Nous n'avons pas encore réalisé d'analyse statistique quantitative de comparaison de scores de comportements en raison de l'échantillon trop restreint de l'étude. Des résultats globaux ne peuvent donc être obtenus bien que des tendances semblent déjà apparaître concernant les interactions et la motricité des bébés autistes comparativement aux bébés normaux.

Nous présentons ci-dessous les résultats de deux situations d'interaction et de celle de la motricité et leur analyse statistique descriptive par la comparaison de la moyenne des scores.

Analyse globale des résultats

Pour cette situation S1, nous observons quatre enfants autistes et deux enfants normaux. D'un point de vue général, nous pouvons noter que si les scores sont variables d'un sujet à l'autre, les quatre bébés autistes ont très peu de réactions à l'appel de leur prénom (score moyens de 0 à 1,32 sur 3). Cependant, un bébé normal (B6) sur les deux ne réagit pas à l'appel de son prénom (score moyen = 0,48) alors que l'autre (B7) a des réactions complètes (score moyen = 3)

Analyse des résultats item par item

Pour l'item 1 (orientation), on note qu'il y a trois bébés autistes sur les quatre qui s'orientent de façon correcte en direction de leur interlocuteur. Sur les deux bébés normaux, un seul s'oriente de façon correcte. Pour l'item 2 (regarde sur son interlocuteur), on obtient les mêmes résultats que pour l'item précédent, ce qui signifie que les bébés regardent bien la personne vers laquelle ils s'orientent. Pour l'item 3 (association du regard et du sourire), un seul bébé (B7) a un comportement durable alors que deux bébés autistes (B2 et B8) présentent ce comportement mais durant un bref instant. Pour l'item 4 (regarde et vocalise) et l'item 5 (regarde, sourit et vocalise), un seul bébé nor-

mal (B7) présente le comportement complet. Les quatre bébés autistes et un bébé normal n'ont pas ce comportement de contact visuel associé au sourire et à des vocalises. Enfin, à l'item 6 (regarde la caméra), tous les sujets adoptent ce comportement avec une certaine insistance, excepté le bébé B4, bébé autiste.

Nous pouvons, à la vue de ces résultats, conclure que d'une part les bébés autistes s'orientent vers la personne qui les appellent par leur prénom et d'autre part qu'ils la regardent. Il existe donc une bonne réactivité à la voix de l'adulte qui se manifeste par une orientation du regard. Cependant, ces bébés ne regardent pas cette personne en lui souriant et en vocalisant. On note qu'ils regardent plutôt la caméra. Aussi, chez les quatre bébés autistes (et aussi chez un bébé normal), la réaction d'orientation par le regard vers la source sonore (appel du prénom) se focalise essentiellement sur la caméra et non sur la personne. Ces bébés ont une bonne réactivité à l'action de l'adulte mais n'ont aucune interaction avec celui-ci, leur attention se focalisant sur l'objet. Cette séquence comportementale ne semble pas spécifique aux enfants autistes puisque un bébé normal de l'étude (S6) la présente aussi. Cependant nous verrons qu'il faut tenir compte de toutes les situations puisque l'analyse ultérieure des comportements de ce bébé montre des réactions tout à fait complètes et durables aux différentes autres situations interactives et motrices.

Tableau 2. Cotations des comportements des bébés durant la situation S2 « coucou »

Situation	Items	B1*	B3*	B4*	B5*	B6	B7	B12*	B13*
L'adulte dit « coucou »	1 / S'oriente vers son interlocuteur	3	3	0	3	3	3	3	1
	2 / Regarde son interlocuteur instantanément	2	3	0	3	3	3	3	0
	3 / Regarde et sourit	0	1	0	0	3	3	0	0
	4 / Regarde et vocalise	0	0	0	0	3	1	0	0
	5 / Regarde, vocalise et sourit	0	0	0	0	3	0	0	0
	6 / Regarde la caméra	2	1	0	3	3	3	3	0
	SCORE TOTAL (sur 18)	7	8	0	9	18	13	9	1
	SCORE MOYEN (sur 3)	1,16	1,33	0	1,5	3	2,16	1,50	0,16

Situation S2. Coucou
B* : Bébé ultérieurement diagnostiqué « autiste ».

Analyse globale des résultats

On peut noter que les deux bébés normaux ont les meilleurs scores. Ils présentent l'ensemble des réactions d'orientation vers la caméra et vers l'adulte qui les appelle par le « coucou » et ils le regardent en souriant et en vocalisant. Cet ensemble de comportements n'est pas présenté par les bébés autistes.

Analyse des résultats item par item

La majorité des enfants s'orientent vers les personnes qui les interpellent. Il n'y a que deux bébés autistes (B4 et B13)

qui ne s'orientent pas vers l'adulte. Il en est de même pour le regard dirigé vers l'adulte (item 2). Pour l'item 3 (regarde et sourit), il n'y a que les enfants normaux qui présentent ce comportement. Pour l'item 4 (regarde et vocalise), il y a uniquement le bébé normal, B6, qui émet des vocalises. À l'item 6 (regarde la caméra), seuls trois bébés autistes n'adoptent pas ce comportement (S3, S4 et S13) tandis que tous les autres enfants fixent la caméra. Pour ces deux situations d'interpellation qui sollicitent la réponse à la demande d'interaction par l'adulte, on observe très nettement que les enfants autistes n'ont pas ou très peu d'expressions faciales qui témoignent d'un contact social alors qu'ils sont capables d'orientation vers la source sonore et qu'ils peuvent focaliser leur attention visuelle sur la personne et sur l'objet perçus.

L'analyse de ces résultats préliminaires et partiels montrent que les bébés âgés de 4 à 6 mois ultérieurement diagnostiqués autistes ne répondent pas de façon typique à une situation d'interpellation sociale, contrairement aux bébés normaux de même âge.

Cette situation est observée chez 11 bébés de notre étude (7 bébés autistes et 4 bébés normaux). Elle permet d'évaluer la motricité spontanée, le tonus musculaire et la coordination des mains et des pieds des bébés alors qu'ils sont filmés seuls et allongés dans leur baby-relax.

Analyse globale des résultats

Le score total moyen des bébés autistes est de 1,22 (variation de 0 à 2,4) alors que celui des bébés normaux est de 2,15 (variation de 1,4 à 3). Les scores individuels sont variables chez les bébés autistes : le bébé B8 a une bonne motricité spontanée alors que la majorité des bébés autistes ont peu d'activité motrice attestée par les mouvements des bras de la tête et la coordination et que les quatre bébés B2, B9, B12 et B13 semblent inactifs et sans mobilité.

Analyse des résultats item par item

Pour l'item 1 (tend les jambes), une grande majorité des enfants ont les jambes en extension. L'item 2 (joue avec ses pieds et ses mains) est coté plus fréquemment chez les enfants normaux. L'action de porter ses mains à la bouche (item 3) ainsi que la coordination des membres (item 4) sont nettement meilleures chez les enfants normaux, comparativement aux bébés autistes. Concernant l'item 5 (regarde la caméra), 1 bébé normal sur 4 regarde la caméra alors qu'il n'est pas interpellé par le filmeur alors que 7 bébés autistes sur 11 centrent leur regard vers la caméra.

Il semble donc que, au contraire des bébés normaux, les bébés autistes âgés de 4 à 6 mois présentent une hypo-activité motrice. Ils ne semblent pas animer leurs membres supérieurs et inférieurs dans des mouvements orientés vers leur corps. Inactifs sur le plan moteur, ils centrent plus leur regard vers la caméra que vers la personne qui filme, que cette dernière les interpelle ou non.

La figure 1 ci-après représente l'analyse des deux situations d'interaction sociale (appel du prénom et « coucou ») et de motricité pour lesquelles sont observées des particularités comportementales qui différencient les deux groupes de bébés.

Tableau 3. Cotations des comportements des bébés durant la situation S6 « silence »

Situation	Items	B1*	B2*	B5*	B6	B7	B8*	B9*	B10	B11	B12*	B13*
	1 / Tend les jambes	3	3	3	3	3	3	0	3	2	0	0
Filme de façon silencieuse	2 / Joue avec ses pieds et ses mains	1	0	3	3	3	0	0	3	0	0	0
	3 / Porte ses mains à la bouche	0	0	3	3	3	3	0	0	3	0	0
	4 / Coordination des pieds et des mains	1	2	2	3	3	3	0	3	2	0	1
	5 / Regarde la caméra	3	0	2	3	0	3	0	0	0	0	0
	SCORE TOTAL (sur 15)	8	5	13	15	12	12	3	9	7	0	1
	SCORE MOYEN (sur 3)	1,6	1	2,6	3	2,4	2,4	0,6	1,8	1,4	0	0,4

Situation S6. Silence

B* : Bébé ultérieurement diagnostiqué « autiste ».

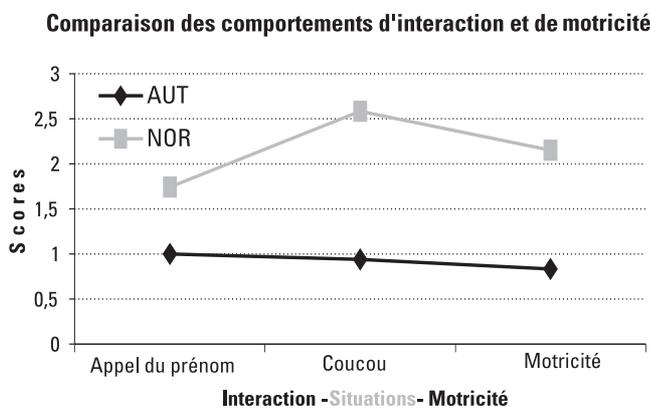


Figure 1. Les scores (en ordonnées) des bébés autistes (losange) sont inférieurs à ceux des bébés normaux (rectangle) pour les situations de l'interaction (réponse à l'appel du prénom et au « coucou ») et de la motricité.

DISCUSSION ET PERSPECTIVES RELATIVES À CETTE ÉTUDE

Ces résultats préliminaires montrent à nouveau l'intérêt de l'utilisation des films familiaux pour l'identification des particularités des bébés ultérieurement diagnostiqués autistes (Sauvage, 1983). L'échantillon trop restreint de cette étude préliminaire ne permet pas de conclure en ce qui concerne les anomalies de fonctionnement de ces bébés autistes. Cependant, ils mettent en évidence des tendances déjà marquées concernant l'interaction sociale, l'attention conjointe et la motricité qui évoquent les troubles typiques du syndrome autistique. De plus, ces manifestations sont variables d'un enfant autiste à l'autre. Parfois, chez un même enfant, elles sont absentes ou peu soutenues dans certaines situations et présentes dans d'autres situations identiques, ce qui témoigne de la variabilité de ses réactions d'orientation et de ses actions interactives en réponse. Ces tendances ont finalement été identifiées par le cotateur aveugle – étudiant en psychologie, expérimenté dans le domaine de l'autisme (accompagnant par ailleurs un enfant autiste à l'école et à domicile durant la semaine) – qui, après avoir visionné tous les films sélec-

tionnés et coté les comportements à l'aide de la grille, a su distinguer sans erreur de classement les bébés autistes des bébés normaux.

L'étude montre en effet que dans des situations très simples d'interaction et d'attention conjointe naturellement suscitées par la famille au moment du filmage, les bébés âgés de 4 à 6 mois avec un syndrome d'autisme diagnostiqué ultérieurement ont peu ou pas de contact visuel soutenu centré sur la personne. Cette absence de contact visuel avec la personne est associée à l'absence ou à un sourire pauvre. En général, ils ne sourient pas et ne vocalisent pratiquement pas. La constellation regard-sourire-vocalisation est pratiquement inexistante au contraire des bébés normaux qui regardent, sourient et vocalisent simultanément ou successivement en s'orientant vers l'adulte. Nous avons noté que le regard des bébés autistes se focalise plutôt sur la caméra comme le notait aussi Baranek (1999) et qu'il ne se pose pas sur le visage de l'adulte qui l'appelle et lui sourit. Attirés par la caméra, les bébés autistes ne semblent pas pouvoir partager leur attention entre l'objet caméra et la personne, alors que les bébés normaux font glisser leur regard alternativement entre la caméra et le visage de la personne. Cette difficulté notée entre 4 et 6 mois semble être le précurseur du trouble d'attention conjointe en réponse observée aux âges de 11 à 12 mois (Gattegno, 2001) et témoigne du trouble concernant la capacité à changer la cible de son regard (*impairment in shifting attention*) mis en évidence par Courchesne *et al.* (1992) chez des patients autistes.

L'exploration des activités motrices spontanées des bébés montre chez les bébés autistes une hypo-activité générale : la dynamique motrice objectivée par les mouvements des pieds et des mains orientés vers les parties corporelles (pied-main ; main-bouche) est pauvre alors que le tonus semble correct (extension des jambes). Ces éléments confirment les analyses de Teitelbaum *et al.* (1998) qui montrent non seulement un retard moteur précoce mais aussi des décoordinations des mouvements et gestes chez des bébés âgés de 2 mois à 12 mois et qui sont ultérieurement diagnostiqués autistes.

Toutes les particularités peuvent être expliquées par le retard de développement présenté par les enfants autistes. Certes, les neuf enfants de l'étude n'ont pas le même degré de retard. Il sera intéressant d'analyser le lien entre le degré de retard de ces enfants et la présence des comporte-

ments interactifs et moteurs quand ils sont âgés de 4 à 6 mois. De plus, pour montrer que ces anomalies plus ou moins dépendantes du retard sont ou non spécifiques de l'autisme, il est indispensable d'examiner des films familiaux d'enfants avec retard mental sans autisme. Enfin, les résultats ne seront validés que si les groupes de l'étude ont un nombre identique et plus important de bébés. Cette perspective est possible car les familles venant consulter dans les services cliniques partenaires sont maintenant systématiquement informées de cette étude et elles acceptent facilement de confier leurs vidéos familiales pour le but de la recherche.

Cette recherche participe à l'effort de prévention demandé par le ministère de la Santé en ce qui concerne les troubles envahissants du développement. L'objectif est en effet, dans le cadre d'une formation à l'autisme du jeune enfant, de fournir aux spécialistes de l'enfance (pédiatre, puéricultrice) un outil d'évaluation permettant dès l'âge de 4 à 6 mois d'identifier des dysfonctionnements dans les domaines de l'interaction, de l'attention conjointe et de la motricité.

De même, cette recherche constitue une base de réflexion sur l'apport de l'analyse comportementale, développementale et clinique des films familiaux d'enfants avec autisme à la démarche de soins et d'éducation personnalisés (Adrien, 2003). L'utilisation du film familial par les cliniciens comme support à un entretien avec les parents peut permettre à ces derniers de refaire et d'élaborer l'histoire des troubles du développement de leur enfant et d'envisager éventuellement de nouvelles solutions éducatives.

Enfin, cette étude s'inscrit dans une conception du soin et de l'éducation des enfants avec autisme où la « collaboration partenariale » avec les familles est à la fois le pivot et le tremplin pour des progrès à venir dans les recherches sur les troubles précoces dans l'autisme (Adrien, 2002 ; Rogé, 2003) et dans la création de nouvelles modalités de prise en charge (Gattegno, 2003).

VIGNETTES CLINIQUES

Vignette clinique n° 1 d'un bébé âgé de 5 mois et ultérieurement diagnostiqué autiste

Histoire résumée des troubles du développement de V... (cas B.1)

V... est le premier enfant du couple. La grossesse s'est bien déroulée et l'enfant est né à terme. L'accouchement s'est passé dans de bonnes conditions. De la naissance à 12 mois, le développement psychomoteur de V... ne présente pas de particularités pouvant alarmer les parents. Vers l'âge de 16 mois, les parents s'inquiètent de la pauvreté de langage de leur enfant (un mot rarement prononcé), de son faible intérêt pour interagir avec les autres, de ses rares contacts visuels, de ses comportements stéréotypés (s'occupe seul en regardant ses mains) et de sa forte exigence à obtenir immédiatement ce qu'il souhaite. Ils viennent consulter auprès d'un service spécialisé dans l'autisme. L'examen médico-psychologique met en évidence des signes de comportements autistiques et un développement légèrement retardé. Une prise en charge de V... est rapidement organisée en coordination avec les parents.

Après six mois de traitement, V... a fait des progrès de langage (dit plusieurs mots et commence à prononcer des phrases de deux mots) et sa communication avec autrui est de meilleure qualité. V... est suivi par le service de soins en liaison avec ses parents. Le bilan psychologique, quand V... est âgé de 3 ans, met en évidence un QIT de 77.

Analyse résumée de 2 séquences du film de V... âgé de 5 mois : interaction et motricité

Le père filme le bébé qui est allongé sur un tapis d'éveil et la mère, qui est à côté de lui, s'adresse à son bébé. La séquence dure deux minutes quinze secondes. La maman l'appelle trois fois par son prénom et l'interpelle deux fois par « coucou ». Elle émet aussi des bruits de bouche pour attirer son attention vers elle.

V... s'oriente dans la direction de sa mère qui l'appelle par son prénom, seulement après trois appels. Au 3^e appel, il la regarde instantanément et brièvement. Il ne lui sourit pas, ne vocalise pas. Rapidement, il pose son regard sur la caméra qu'il fixe longuement. Lorsque ensuite, la mère l'interpelle en faisant « coucou », il s'oriente à nouveau vers elle, la regarde sans sourire ni vocalise. Il regarde encore et fixe principalement la caméra.

Une autre séquence de deux minutes montre le bébé seul allongé sur le tapis d'éveil et seul assis sur son relax. Dans les deux situations, le bébé porte sa main gauche à la bouche et la suce. Son regard est fixé à un point du plafond. En position allongée, il a ses jambes en extension de façon symétrique et ses bras écartés, perpendiculaires à l'axe du corps. Il ne tente pas de prendre ses pieds, ne coordonne pas ses deux mains et globalement V. a peu de mobilité. On observe des pauses d'attention et d'activité motrice durant lesquelles il fixe le plafond.

Vignette clinique n° 2 d'un bébé âgé de 4 mois et ultérieurement diagnostiqué autiste

Histoire résumée des troubles du développement de M... (cas B.4)

M... est le second enfant du couple. La grossesse et l'accouchement se sont déroulés normalement. Le développement psychomoteur durant la première année est caractérisé par un léger décalage des acquisitions : station assise à 10 mois ; premières syllabes redoublées à 11 mois ; prend les objets et les jette à 10 mois. Les parents consultent la première fois quand leur enfant est âgé de 28 mois et l'examen médico-psychologique souligne les comportements de retrait de M..., la pauvreté de ses contacts visuels avec les personnes. Le diagnostic d'autisme est confirmé. Réexaminé à 4 ans, M... a un développement intellectuel dans le rang légèrement inférieur à la normale (QIT = 74).

Analyse résumée d'une séquence du film : interaction

Le père tient la caméra et filme M... qui est sur les genoux de sa mère. Il y a deux autres personnes dans la pièce : son frère aîné qui joue avec une Play-Station et un adulte assis à proximité qui regarde la mère et l'enfant. La mère montre à son bébé un livre d'images. Il le regarde attentivement. Le père appelle M... par son prénom à cinq reprises. M... ne s'oriente pas vers son père

mais garde son regard fixé sur un détail de l'image. Puis le père dit plusieurs fois « coucou », mais là encore M... ne réagit pas. En revanche, il oriente son regard à deux reprises vers la Play-Station dont les bruitages le fascinent. Il maintient longuement son regard dans la direction de ce jouet. Puis soudain, la personne assise à proximité éternue. M... réagit immédiatement : il sursaute puis tourne la tête dans sa direction deux fois successivement durant une seconde. Ensuite, il regarde à nouveau le livre d'images. Durant toute cette séquence, M... n'a aucune mimique d'expression (étonnement, crainte, intérêt, curiosité, joie).

Vignette clinique n° 3 d'un bébé âgé de 4 mois et ultérieurement diagnostiqué autiste

Histoire résumée des troubles du développement de D... (enfant B.13)

D... est le troisième enfant du couple. La grossesse et l'accouchement se sont déroulés normalement. Durant la première année, les parents notent que leur enfant est passif, peu intéressé par les personnes. Il commence à vocaliser à l'âge de 6 mois et tient assis à 10 mois. Il s'intéresse aux objets qu'il inspecte longuement vers l'âge de 5 mois et qu'il manipule avec dextérité quand il est âgé de 10 mois. À l'âge de 2 ans et demi, en raison des troubles du langage de D... (écholalie notamment), d'une faible réaction à l'entourage et de la présence de comportements stéréotypés, les parents consultent dans un service clinique spécialisé dans les troubles du développement. L'examen psychologique met en évidence un trouble de type autistique et objective un développement psychomoteur dans le rang légèrement inférieur à la normale (QD = 75). Un programme d'accompagnement à domicile et à l'école est mis en place. L'examen psychologique à l'âge de 5 ans montre un développement intellectuel subnormal (QIT = 85).

Analyse résumée de 2 séquences du film de D... âgé de 4 mois : interaction et motricité

D... est allongé dans son lit. Le père filme et la mère qui est à droite du cameraman s'adresse à son bébé. Après quelques secondes de silence durant lesquelles D... regarde la caméra, elle essaie d'attirer son attention en disant « coucou ». D... regarde toujours fixement la caméra ; puis, il jette un regard très bref vers sa mère mais il ne tourne pas la tête vers elle. Elle l'interpelle ensuite à plusieurs reprises (cinq fois de suite) mais D... ne réagit pas, son regard restant fixé sur la caméra. Durant toute cette séquence, son visage n'exprime aucune mimique.

Une autre séquence le montre allongé dans son lit à son réveil. Il est filmé silencieusement pendant deux minutes. Personne ne s'adresse à lui. Il a les yeux bien ouverts et son regard se déplace d'un objet de l'environnement à l'autre au-dessus de lui où se trouve un mobile. Sa motricité globale est pauvre : il est passif, quasi immobile, garde les jambes repliées et ne les allongent pas régulièrement de façon asymétrique. De plus, il ne joue pas avec ses mains en les regardant ; et lorsque celles-ci sont en contact avec des objets à proximité (drap, ours en peluche), elles restent inactives (pas d'ouverture de la main).

RÉFÉRENCES

- ADRIEN (J.-L.) : *Autisme du jeune enfant. Développement psychologique et régulation de l'activité*, Expansion scientifique française, Paris, Elsevier, 1996.
- ADRIEN (J.-L.) : « Le Partenariat et la recherche clinique auprès d'enfants perturbés dans leur développement psychologique : analyse des éléments clés », in V. Guerdan, J.-M. Bouchard, M. Mercier (sous la dir.) : *Partenariat chercheurs, praticiens, familles. De la recherche d'un partenariat à un partenariat de recherche*, Les Éditions logiques, Québecor Media, Québec, 2002, pp. 281-284.
- ADRIEN (J.-L.) : Dépistage précoce de l'autisme à l'aide des films familiaux : apport d'une démarche rétrospective dans la dynamique de soins, *Colloque international « Prévention et promotion de la santé mentale et de la petite enfance : quelle évaluation ?*, Paris, Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, 6 octobre 2003.
- ADRIEN (J. L.), FAURE (M.), PERROT-BEAUGERIE (A.), HAMEURY (L.), GARREAU (B.), BARTHÉLÉMY (C.), SAUVAGE (D.) : « Autism and family home movies. Preliminary findings », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 1, 1991 a, pp. 43-49.
- ADRIEN (J.-L.), MALVY (J.), BARTHÉLÉMY (C.), DESOMBRE (H.), ROUX (S.), HAMEURY (L.), SAUVAGE (D.) : « Évaluation des signes précoces dans l'autisme de l'enfant, à l'aide de l'échelle ECA-N » *Devenir*, 6, 4, 1994, pp. 71-85.
- ADRIEN (J.-L.), PERROT (A.), HAMEURY (L.), MARTINEAU (J.), ROUX (S.), SAUVAGE (D.) : « Family home movies : Identification of early autistic signs in infants later diagnosed as autistics », *Brain Dysfunction*, 4, 1991 b, pp. 355-362.
- ADRIEN (J.-L.), PERROT (A.), SAUVAGE (D.), LEDDET (I.), LARMANDE (C.), HAMEURY (L.), BARTHÉLÉMY (C.) : « Early symptoms in autism from family home movies. Evaluation and comparison between first and second year of life using IBSE-Scale », *Acta Paedopsychiatrica*, 55, 1991 c, pp. 59-63.
- ADRIEN (J.-L.), PERROT (A.), BARTHÉLÉMY (C.), ROUX (S.), LENOIR (P.), HAMEURY (L.), SAUVAGE (D.) : « Validity and reliability of the Infant Behavioral Summarized Evaluation (IBSE) for the assessment of young children with autism and pervasive developmental disorders », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 3, 1992, pp. 375-394.
- ADRIEN (J.-L.), PERROT (A.), MARTINEAU (J.), LENOIR (P.), CONTAMIN (E.), SAUVAGE (D.) : « Blind ratings of early symptoms of autism from family home movies », *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 32, 3, 1993, pp. 617-626.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION : *DSM-IV : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, Paris, Masson, 1994-1996.
- BARON-COHEN (S.), ALLEN (J.), GILLBERG (C.) : « L'autisme peut-il être détecté à l'âge de 18 mois ? L'aiguille, la meule de foin et le CHAT », *ANAE, H.S.*, 1997, pp. 33-37.
- BARON-COHEN (S.), COX (A.), BAIRD (G.), SWETENHAM (J.), NIGHTINGALE (N.), MORGAN (K.), DREW (A.), CHARMAN (T.) : « Screening for autism in a large population at 18 months of age : An investigation of a CHAT (Checklist for Autism in Toddlers) », *British Journal of Psychiatry*, 168, 1996, pp. 158-163.
- BARANEK (G. T.) : « Autism during infancy : A retrospective analysis of sensori-motor and social behaviors at 9-12 months of age », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 3, 1999, pp. 213-224.
- BARON-COHEN (S.), BALDWIN (D. A.), CROWSON (M.) : « Do children with autism use the speaker's direction of gaze strategy to crack the code of language ? », *Child Development*, 68, 1, 1997, pp. 48-57.

ANNEXE

Échelle évaluation des comportements interactifs et moteurs

DOMAINES	Actions de l'adulte	Réponses du bébé	0	1	2	3
Interaction sociale	1 Appel par le prénom	S'oriente vers l'adulte				
		Regarde son interlocuteur instantanément				
		Regarde et sourit				
		Regarde et vocalise				
		Regarde, vocalise et sourit				
	2 « coucou »	Regarde la caméra				
		S'oriente vers l'adulte				
		Regarde son interlocuteur instantanément				
		Regarde et sourit				
		Regarde et vocalise				
	3 Émet un son (claque la langue, siffle)	Regarde, vocalise et sourit				
		Regarde la caméra				
		S'oriente vers l'adulte				
		Regarde son interlocuteur instantanément				
		Regarde et sourit				
	4 Filme de façon silencieuse, l'enfant interagit avec une ou plusieurs personnes	Regarde et vocalise				
		Regarde, vocalise et sourit				
		Regarde la caméra				
		S'oriente vers l'adulte				
		Regarde son interlocuteur instantanément				
5 Interaction simultanée avec une ou plusieurs personnes	Regarde et sourit					
	Regarde et vocalise					
	Regarde, vocalise et sourit					
	Regarde la caméra					
	S'oriente vers l'adulte					
Motricité (spontanée : couché, assis)	6 Filme de façon silencieuse	Regarde son interlocuteur instantanément				
		Tend les jambes				
		Porte ses mains devant les yeux				
		Regarde ses mains				
		Porte ses mains au visage				
		Porte ses mains à la bouche				
		Coordination des pieds et des mains				
Regarde la caméra						

BARON-COHEN (S.), ALLEN (J.), GILLBERG (C.): « Can autism be detected at 18 months? The Needle, the Haystack and the CHAT », *British Journal of Psychiatry*, 161, 1992, pp. 839-843.

BERNABEI (P.), CAMAIONI (L.), LEVI (G.): « An evaluation of early development in children with autism and pervasive developmental disorders from home movies: preliminary findings », *Autism*, 2, 3, 1999, pp. 243-258.

BERNARD (J.-L.): *Étude des gestes conventionnels chez des enfants autistes à partir des films familiaux*, Mémoire de DEA de Psychologie, Dir. Pr. J. Bernicot, Co-dirs. M. Guidetti (Université de Poitiers), et Pr. J. L. Adrien (Paris-5), Poitiers, 2001.

BERNARD (J.-L.), GUIDETTI (M.), ADRIEN (J. L.), BARTHÉLÉMY (C.): « Étude des gestes conventionnels chez des enfants autistes à partir d'une analyse des films familiaux », *Devenir*, 14, 3, 2002, pp. 265-281.

BOUCHER (J.), LEWIS (V.), COLLIS (G. M.): « Voice processing abilities in children with autism, children with specific language impairments, and young typically developing children », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41, 7, 2000, pp. 847-857.

CHARMAN (T.): « The relationship between joint attention and pretend play in autism », *Development and Psychopathology*, 9, 1997, pp. 1-16.

CHARMAN (T.): « Specifying the nature and course of the joint attention impairment in autism in the preschool years », *Autism*, 2 (1), 1998, pp. 61-69.

CHARMAN (T.), SWETTENHAM (J.), BARON-COHEN (S.), COX (A.), BAIRD (G.), DREW (A.): « Infants with autism: An investigation of empathy, pretend play, joint attention, and imitation », *Developmental Psychology*, 33 (5), 1997, pp. 781-789.

- CHARMAN (T.), SWETTENHAM (J.), BARON-COHEN (S.), COX (A.), BAIRD (G.), DREW (A.): « An experimental investigation of social-cognitive abilities in infants with autism : Clinical implications », *Infant Mental Health Journal*, 19 (2), 1998, pp. 260-275.
- COURCHESNE (E.), AKSHOOMOFF (N. A.), TOWNSEND (J.), SAITOH (O.): « A new finding in autistic and cerebellar patients : Impairment in shifting attention », Xth Event-Potentials International Conference (EPIC X), Eger (Hongrie), 1992.
- DAMASIO (A. R.), MAURER (R. G.): « A neurological model for childhood autism », *Archives of Neurology*, 35, 1978, pp. 777-786.
- GATTEGNO (M.-P.): *Recherche d'un lien spécifique entre le trouble de l'attention conjointe et les déficits du jeu symbolique et de la théorie de l'esprit dans l'autisme de l'enfant*, thèse de Doctorat en psychologie (Directeur : Pr. S. Ionescu), Université René-Descartes, Paris-V, 2001.
- GATTEGNO (M.-P.): « Les projets éducatifs adaptés chez les jeunes enfants autistes », 2^e Colloque national d'Autisme « Léa pour Samy », Paris, 11 octobre 2003.
- GATTEGNO (M.-P.), ADRIEN (J.-L.), BLANC (R.), IONESCU (S.): « Apports théoriques de l'attention conjointe et de la théorie de l'esprit dans l'autisme de l'enfant », *Devenir*, 3, 1999 a, pp. 23-34.
- GATTEGNO (M.-P.), IONESCU (S.), ADRIEN (J.-L.), BARTHÉLÉMY (C.): « Preliminary study. Relationship between early joint attention abilities analysed from family home movies, and pretending, theory of mind development in autistic, mentally retarded and normal children », *communication présentée au Congrès d'Autisme Europe « Making Our Dream Reality »*, Glasgow, 19-21 mai 2000, 2000 a.
- GATTEGNO (M.-P.), IONESCU (S.), ADRIEN (J.-L.), BARTHÉLÉMY (C.): « Recherche d'un lien spécifique entre les troubles de l'attention conjointe analysée à partir des films familiaux, du jeu symbolique et de la théorie de l'esprit chez les enfants autistes, retardés et normaux », *communication présentée au Colloque de la SFP. Département Recherche. Atelier de conjoncture « Autisme : enjeux et perspectives de la recherche pluridisciplinaire »*, Toulouse, 6 et 7 juillet 2000, 2000 b.
- GATTEGNO (M.-P.), IONESCU (S.), MALVY (J.), ADRIEN (J.-L.): « Étude préliminaire de la recherche d'un lien spécifique entre les troubles de l'attention conjointe et de la théorie de l'esprit dans l'autisme de l'enfant », *ANAE*, 52, 1999 b, pp. 41-48.
- GEPNER (B.): « "Malvoyance" du mouvement dans l'autisme infantile ? Une nouvelle approche neuropsychopathologique développementale », *Psychiatrie de l'enfant*, XLIV, 1, 2001, pp. 77-126.
- HAMEURY (L.), ADRIEN (J.-L.), PERROT-BEAUGERIE (A.), BARTHÉLÉMY (C.), SAUVAGE (D.): « Autisme du nourrisson et du jeune enfant. Diagnostic initial et soins précoces », *Concours médical*, 11, 1990, pp. 979-982.
- HUGHES (C.): « Brief report : Planning problems in autism at the level of motor control », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 1996, pp. 99-108.
- HUGHES (C.), RUSSELL (J.), ROBBINS (T. W.): Evidence for executive dysfunction in autism, *Neuropsychologia*, 32, 4, 1994, pp. 477-492.
- LOSCHKE (G.): « Sensorimotor and action development in autistic children from infancy to early childhood », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31 (5), 1990, pp. 749-61.
- MAESTRO (S.), CASELLA (C.), MILONE (A.), MURATORI (F.), PALACIO-ESPASA (F.): Study of the onset of autism through home movies, *Psychopathology*, 32 (6), 1999, pp. 292-300.
- MALVY (J.), ADRIEN (J.-L.), ROUBY (P.), ROUX (S.), SAUVAGE (D.): « Signes précoces de l'autisme et retard mental », *Devenir*, 8, 3, 1996, pp. 39-58.
- MALVY (J.), DUCROCQ-DAMIE (D.), ZAKIAN (A.), ROUX (S.), ADRIEN (J.-L.), BARTHÉLÉMY (C.), SAUVAGE (D.): « Signes précoces de l'autisme infantile et approches cliniques : revue des travaux de recherche », 1989-1999, *Annales médico-psychologiques*, 157, 1999 a, pp. 585-593.
- MALVY (J.), ROUX (S.), ZAKIAN (A.), DEBULY (S.), SAUVAGE (D.), BARTHÉLÉMY (C.): « A brief clinical scale for the evaluation of imitation disorders in early autism », *Autism*, 3, 4, 1999 b, pp. 357-369.
- MASSIE (H. N.): « Patterns of mother-infant behavior and subsequent childhood psychosis : A research and case report », *Child Psychiatry Human Development*, 7 (4), 1977 a, pp. 211-30.
- MASSIE (H. N.): « The early natural history of childhood psychosis. Ten cases studied by analysis of family home movies of the infancies of the children », *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 17 (1), 1977 b, pp. 29-45.
- MASSIE (H. N.): « Blind ratings of mother-infant interaction in home movies of prepsychotic and normal infants », *American Journal Psychiatry*, 135 (11), 1978, pp. 1371-1374.
- MAZET (P.): « Dysfonctionnements interactifs précoces et évolution autistique ultérieure », in P. Mazet et S. Lebovici (sous la dir.), *Autisme et psychoses de l'enfant*, Paris, PUF, 1990.
- ORNITZ (E. M.), GUTHRIE (D.), FARLEY (A. H.): « The early development of autistic children », *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 7, 1977, pp. 207-229.
- OSTERLING (J.), DAWSON (G.): « Early recognition of children with autism : A study of first birthday home videotapes », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24 (3), 1994, pp. 247-257.
- PHILLIPS (W.), BARON-COHEN (S.), RUTTER (M.): « The role of eye contact in goal detection : Evidence from normal infants and children with autism or mental handicap », *Development and Psychopathology*, 4, 1992, pp. 375-383.
- REYNAUD (L.): « Évaluation des troubles moteurs et interactifs précoces chez l'enfant autiste. Analyse à partir de films familiaux », *Mémoire de maîtrise de psychopathologie*, Institut de psychologie, Université René-Descartes, Paris 5, 2003.
- RINEHART (N. J.), BRADSHAW (J. L.), BRERETON (A. V.), TONGE (B. J.): « Movement preparation in high-functioning autism and Asperger disorder : A serial choice reaction time task involving motor reprogramming », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 1, 2001, pp. 79-88.
- ROSENTHAL (J.), MASSIE (H.), WULFF (K.): « A comparison of cognitive development in normal and psychotic children in the first two years of life from home movies », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10 (4), 1980, pp. 433-444.
- ROGE (B.): *Autisme, comprendre et agir*, Paris, Dunod, 2003.
- SAUVAGE (D.): *Autisme du nourrisson et du jeune enfant*, Paris, Masson, 1988.
- TANTAM (D.): « Characterizing the fundamental social handicap in autism », *Acta Paedopsychiatrica*, 55, 1992, pp. 83-91.
- TEITELBAUM (P.), TEITELBAUM (O.), NYE (J.), FRYMAN (J.), MAURER (R. G.): Movement analysis in infancy may be useful for early diagnosis of autism, *Proc Natl Acad Science USA* 95, 95, 1998, pp. 13982-13987.
- WIMPORY (D. C.), HOBSON (R. P.), WILLIAMS (J. M. G.), NASH (S.): « Are infants with autism socially engaged ? A study of recent retrospective parental reports », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 6, 2000, pp. 525-536.

Étude préliminaire de la validation d'un nouvel instrument, la BECS (Batterie d'Évaluation Cognitive et Socio-émotionnelle), pour l'évaluation du développement psychologique d'enfants avec autisme

J.-L. ADRIEN¹, R. BLANC^{1,2}, E. THIEBAUT³, M.-P. GATTEGNO^{1,4},
N. NADER-GROSBOIS⁵, K. KAYE⁶, C. PLUVINAGE⁷,
C. MARTINEAU⁸, M. CLEMENT⁹, Ch. MACHAULT⁹,
C.-H. HIPEAU-BERGERON¹⁰, M. BRETIERE¹¹,
Ch. MALANDAIN¹², C. BARTHELEMY²

1. Laboratoire de psychologie clinique et de psychopathologie de l'Institut de psychologie, Université René-Descartes (Paris 5), 71, avenue Édouard-Vaillant, 92100 Boulogne.

2. Service universitaire d'explorations fonctionnelles et neurophysiologie en pédopsychiatrie, CHU Bretonneau et l'unité INSERM 619 de Tours.

3. Université Nancy 2, Laboratoire de psychologie : Groupe d'analyse psychométrique des conduites, 3, place Godefroy-de-Bouillon, 54000 Nancy.

4. Cabinet de psychologie ESPAS, 92200 Neuilly-sur-Seine.

5. Département des sciences de l'éducation, Université de Louvain-La-Neuve (Belgique).

6. Unité pour enfants autistes du CHS de Sainte-Anne, 75014 Paris.

7. Centre Serge-Lebovici, Fondation de Rothschild, Paris.

8. IMP, Autisme 76, SESSAD, 76000 Rouen.

9. Centre alpin de diagnostic précoce de l'autisme, 38120 Saint-Egrève.

10. Centre psychothérapique pour enfants et adolescents, CH Niort, 79000 Niort.

11. IME, Les Papillons blancs, 73200 Albertville.

12. IME, 76000 Évreux.

Remerciements

Cette recherche a été soutenue par la Fondation de France (contrat de recherche 1999-2003 ; responsable scientifique : P^r Jean-Louis Adrien ; responsable clinicien : P^r Catherine Barthélémy), par le laboratoire de psychologie clinique et de psychopathologie de l'Institut de psychologie, Université René-Descartes (Paris 5), par le Service universitaire d'explorations fonctionnelles et neurophysiologie en pédopsychiatrie, CHU Bretonneau et l'Unité INSERM 619 de Tours.

RÉSUMÉ : *Étude préliminaire de la validation d'un nouvel instrument, la BECS (batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle), pour l'évaluation du développement psychologique d'enfants avec autisme*

L'article présente les résultats préliminaires de l'étude de validation d'un nouvel outil, la batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle (BECS) qui permet d'évaluer le développement cognitif et socio-émotionnel d'enfants autistes jeunes ou d'enfants autistes plus âgés qui présentent un retard important du développement. Cette échelle couvre la période de développement de 4 mois à 30 mois. Les analyses de validation ont porté sur 120 enfants autistes recrutés dans plusieurs services spécialisés du territoire national. L'étude de l'objectivité des mesures montre une bonne fidélité intercotateurs ; les items des domaines sont bien hiérarchisés en niveau de développement ; les niveaux moyens des enfants sont corrélés à l'âge de développement calculé à l'aide du Brunet-Lézine. Une analyse en composantes principales dégage 3 sous-groupes d'enfants autistes aux niveaux et aux profils de développement différents. La BECS constitue un instrument très utile pour les cliniciens qui souhaitent assurer une évaluation élargie des capacités d'enfants autistes pour élaborer un projet psycho-éducatif personnalisé, remaniable en fonction des progrès de développement de l'enfant.

Mots clés : Test de développement cognitif et socio-émotionnel — Validation — Autisme.

SUMMARY : Preliminary validation study of a new instrument, the socioemotional and cognitive evaluation battery (SCEB) for the assessment of cognitive and socioemotional development of autistic children

This paper was concerned with preliminary results of new instrument study validation, Socioemotional and Cognitive Evaluation Battery (SCEB). The SCEB permits to assess cognitive and socioemotional development of young autistic children or more aged autistic children with moderate or severe mental retardation. This Battery investigate behavioral development in 4 to 30 months period of age. Validation analysis were concerned 120 autistic children recruited in various specialized clinical centers in national territory. First results show evidence of good inter-rater reliability, a good hierarchisation of domains items and a good correlation between mean development level of BECS and developmental age calculated with Brunet-Lézine scale. This instrument can be used by clinicians interested in assessment of various cognitive and socioemotional abilities in autistic children in order to elaborate an individualized psycho-educative project for each child, modifiable according to autistic child progress.

Key words : Cognitive and socioemotional test — Validation study — Autism.

RESUMEN : Estudio preliminar de la validación de un nuevo instrumento, la BECS (Batería de Evaluación Cognitiva y Socio-emocional), para la evaluación del desarrollo psicológico de niños autistas

Este artículo presenta los resultados preliminares del estudio de evaluación de un nuevo instrumento, la Batería de Evaluación Cognitiva y Socio-emocional (BECS) que permite evaluar el desarrollo cognitivo y emocional de niños autistas jóvenes o de niños autistas más mayores que sufren de un retraso importante del desarrollo. Esta escala trata del periodo de desarrollo de 4 meses a 30 meses. Las análisis de evaluación se referían a los 120 niños autistas escogidos dentro de varios servicios especializados del territorio nacional. El estudio de la objetividad de las medidas muestra una buena fidelidad entre evaluaciones; los ítems de los dominios están bien jerarquizados en niveles de desarrollo; los niveles medios de los niños están correlados a la edad de desarrollo calculada con el Brunet-Lézine. Una análisis de las componentes principales destaca tres subgrupos de niños autistas a niveles y a perfiles de desarrollo diferentes. La BECS constituye un instrumento muy útil para los clínicos que desean asegurar una evaluación más importante de las capacidades de los niños autistas para elaborar un proyecto psicoeducativo personalizado, modulable en arreglo a los adelantos del desarrollo del niño.

Palabras clave : Pruebas de desarrollo cognitivo y socio-emocional — Validación — Autismo.

L'évaluation des enfants autistes jeunes ou d'enfants autistes plus âgés avec retard important de développement nécessite des outils spécifiques et adaptés à leur pathologie (Adrien, 1988). Dans le cadre d'une recherche multisite, nous avons mis au point et validé un nouvel outil clinique, la batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle, BECS (Adrien, 1996) qui permet d'évaluer le développement cognitif, social et émotionnel des enfants présentant des troubles envahissants du développement (notamment un trouble autistique) et de préciser l'homogénéité ou l'hétérogénéité de leur développement, leurs déficits spécifiques ou au contraire leurs domaines de compétences. Les bases théoriques qui ont conduit à la construction de ce test sont issues de la psychologie du développement et de la psychopathologie développementale (Adrien, 2005). Cet outil d'évaluation est régulièrement utilisé dans le cadre d'études transversales et longitudinales du développement d'enfants gravement perturbés (Adrien *et al.*, 1998, 1999, 2002 ; Blanc *et al.*, 2002, 2003 ; Gattegno, 2005).

PRÉSENTATION DE LA BECS

Conditions de l'examen psychologique auprès d'enfants atteints d'autisme

L'examen psychologique auprès d'enfants avec autisme nécessite un cadre et une salle tranquilles, neutres, sobre-

ment décorés afin de mobiliser au mieux leur attention. Les séances d'examen sont enregistrées, permettant ainsi une observation directe et en différé. La présentation du matériel de test s'effectue de façon ordonnée et successive et les séances d'examen sont courtes et répétées pour respecter la fatigabilité des enfants et faciliter la familiarisation avec le psychologue. De même, l'examinateur contribue à la mise en œuvre des capacités de l'enfant en montrant une attitude bienveillante et chaleureuse, en structurant son activité et en l'accompagnant au cours de ses réalisations par l'amorçage de l'activité ou par des démonstrations.

Contenu de la BECS

La BECS évalue 16 fonctions cognitives et socio-émotionnelles dans la période de développement de 0 à 24 mois. Chacune de ces fonctions est composée de 5 à 12 items hiérarchisés en 4 niveaux de développement. Le niveau 1 correspond à la période de développement de : 4-8 mois, le niveau 2 à celle de développement de 8-12 mois, le niveau 3 à celle de 12-18 mois et le niveau 4 à celle de 18-24 mois. Les niveaux de développement sont représentés par des cercles concentriques et les 16 fonctions par les rayons de ces cercles (*figure 1*). Dans le domaine socio-émotionnel, la régulation du comportement (RC) explore la capacité de l'enfant à adapter son comportement communicatif à la personne ; l'interaction sociale (IS) explore la capacité de l'enfant à entrer en

contact et en relation avec autrui, l'attention conjointe (AC) celle de l'enfant à partager simultanément son attention avec autrui autour d'un objet ou d'un événement extérieur. Le langage expressif (LE) et compréhensif (LC) explore les possibilités d'expression langagière de l'enfant et de compréhension du langage d'autrui. L'imitation vocale (IV) et gestuelle (IG) concernent les capacités de reproduction de gestes, de sons et de mots de l'enfant. La relation affective (RA) et l'expression émotionnelle (EE) explorent les types de relation avec autrui et les possibilités d'extériorisation des émotions. Dans le domaine cognitif, la capacité d'utilisation fonctionnelle et sociale des objets est exploré (Sch), la causalité opérationnelle (CO) explore la capacité de l'enfant à établir des relations causales entre lui, l'adulte et les objets, les moyens-but (MB) la capacité de l'enfant à développer des moyens adaptés pour parvenir à un but, les relations spatiales (RS) la capacité à établir des relations entre les objets en tenant compte de leurs propriétés et la permanence de l'objet (PO), la capacité de l'enfant à retrouver et à se représenter des objets cachés. Plusieurs situations spécifiques sont créées par le psychologue lors de l'examen pour induire des conduites qui relèvent de ces différentes capacités.

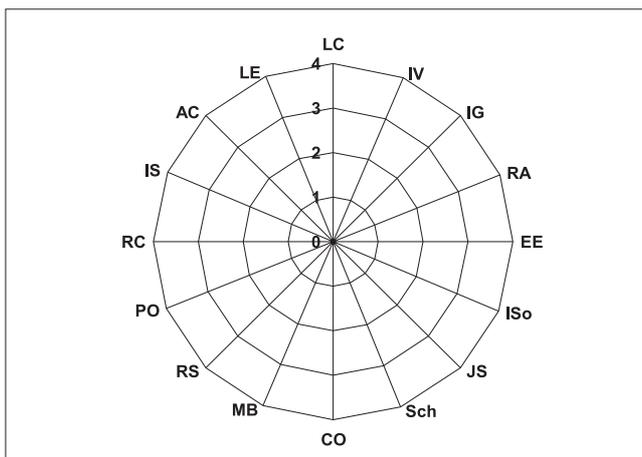


Figure 1. Représentation de la BECS

Domaines socio-émotionnels : RC : régulation du comportement, IS : interaction sociale, AC : attention conjointe, LE : langage expressif, LC : langage compréhensif, IV : imitation vocale, IG : imitation gestuelle, RA : relation affective, EE : expression émotionnelle. *Domaines cognitifs* : Iso : image de soi, JS : jeu symbolique, Sch : schèmes d'action, CO : causalité opérationnelle, MB : moyens-but, RS : relations spatiales, PO : permanence de l'objet.

Matériel

Le matériel de la BECS est un matériel d'évaluation classique. Il est constitué de jouets comme une balle, une planchette d'encastrement, un livre d'images, des planches d'images, une poupée, un peigne, un nécessaire de dinette, une fleur en plastique, une flûte, un xylophone, des petits cubes, un miroir, une petite voiture, des boîtes à musique, etc. Certains jouets sont ceux du Brunet-Lézine.

Recueil des données

Le mode de recueil des données comporte deux phases. La première concerne l'enregistrement des comportements de l'enfant en réponse aux situations inductrices et aux activi-

tés. L'examineur soit se remémore des attitudes de l'enfant soit les identifie directement par l'enregistrement vidéoscopique à l'aide du protocole d'observation des comportements avec une méthode de cotation de type oui/non, oui signifiant la présence du comportement et non, l'absence. Cette double observation est complétée par les informations recueillies auprès des parents et des soignants lors d'un entretien semi-directif (guide d'entretien composé des items de la BECS).

Mode de cotation

La deuxième phase du mode de recueil des données concerne la détermination des niveaux de développement pour les 16 secteurs considérés à l'aide du protocole d'évaluation du développement. Chaque item est coté 0, 1 ou 2 : 0 signifiant l'absence chez l'enfant de la réponse adaptée, 1 correspondant à une réponse correcte mais incomplète (soit la réalisation de l'enfant est partielle, peu soutenue soit il réussit l'item mais avec l'étayage de l'adulte). Enfin, la note 2 correspond à une réussite spontanée et complète de l'enfant.

Pour que dans un secteur considéré, l'enfant atteigne un niveau de développement, il doit présenter un score de 1 ou de 2 à au moins 1 des items du secteur dans chacun des 16 domaines. Ainsi, l'enfant obtient 16 scores de niveau, ce qui permet de déterminer son profil de développement et de calculer son score moyen de niveau de développement.

VALIDATION DE LA BECS

Population de l'étude

Population clinique

Nous avons examiné 120 enfants avec autisme (28 filles et 92 garçons) âgés de 3 et 10 ans et recrutés dans plusieurs centres spécialisés (cf. liste des auteurs).

La recherche a reçu un avis favorable du CCPPRB de Tours (2000), et était considérée comme « avec bénéfice individuel direct ». Les parents ont été informés et leur consentement recueilli.

Le diagnostic d'autisme de ces enfants a été réalisé à l'aide des critères des classifications internationales, la CIM-10 et le DSM-IV (APA, 1994) et objectivé à l'aide d'une échelle d'évaluation diagnostique de l'autisme, la CARS (Childhood Autism Rating Scale, Schopler *et al.*, 1987). L'évaluation de leur développement psychomoteur a été effectuée à l'aide du Brunet-Lézine révisé (Brunet et Lézine, 1976-1997). Les âges de développement des enfants sont compris entre les niveaux extrêmes de la BECS (de 4 mois à 24 mois) et leurs quotients de développement varient entre 10 et 75.

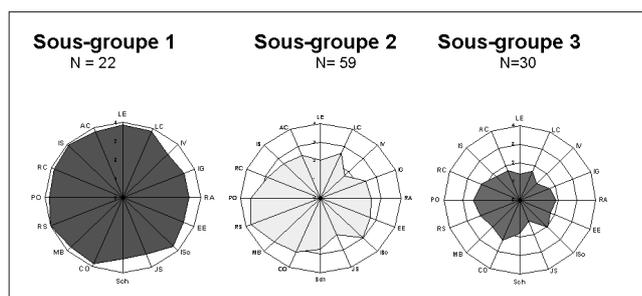
Population de l'étalonnage

L'étalonnage de la BECS auprès d'enfants normaux n'est pas encore terminé. Jusqu'à maintenant 30 enfants d'âge chronologique compris entre 4 mois et 30 mois ont été examinés. Les âges de développement de ces enfants ont été évalués à l'aide du Brunet-Lézine révisé et ils correspondent à leur âge chronologique.

Résultats

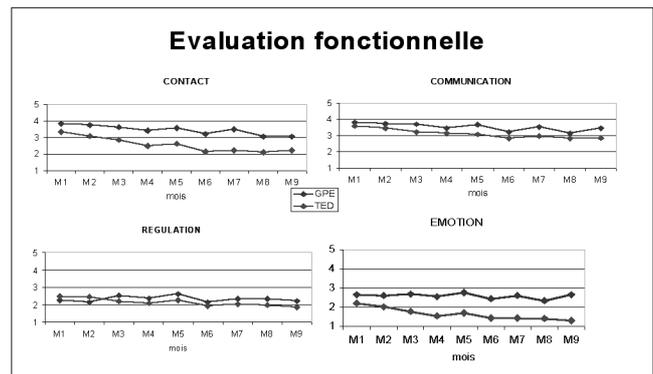
Les analyses psychométriques des données de la BECS (Thiébaud *et al.*, 2004) ont permis de dégager l'adéquation entre les organisations théoriques et empiriques des items par niveau de développement. À l'aide d'un modèle d'analyse de la variance, on teste l'hypothèse selon laquelle les indices de difficulté des items sont homogènes à l'intérieur d'un même niveau et hétérogènes entre les niveaux. D'autre part, des analyses de fidélité des mesures ont permis de mettre en évidence des convergences entre les notes obtenues au Brunet-Lézine-R et les niveaux de la BECS. La corrélation entre les notes globales à la BECS et au Brunet-Lézine atteint un coefficient de 0,87. Ainsi, il est possible de prédire l'âge de développement de l'enfant à partir de son score moyen de niveau calculé à l'aide de la BECS. Ces analyses ont aussi montré les spécificités de la BECS : les mesures obtenues avec la BECS intègrent les secteurs dont rend compte le Brunet-Lézine et la BECS étend l'investigation à de nouveaux secteurs du développement. Enfin, des analyses d'objectivité ont permis de généraliser la fidélité interjuges en fonction des examinateurs, des examinés et des situations d'examen.

De plus, les analyses statistiques ont pu mettre en évidence l'existence de trois sous-groupes d'enfants autistes comprenant un nombre d'enfants pratiquement équivalent aux niveaux et profils de développement distincts. Le premier sous-groupe est composé d'enfants présentant un retard léger et un développement cognitif et socio-émotionnel relativement homogène. Le second sous-groupe est constitué d'enfants présentant un développement plus hétérogène et plus retardé notamment dans les secteurs du langage et de la socialisation. Enfin, les enfants du troisième sous-groupe (sous-groupe 3) ont un développement sévèrement retardé, affectant de façon homogène les différents secteurs évalués. Cette étude réalisée sur un plus grand échantillon d'enfants autistes confirme les résultats obtenus par Adrien (1996).



APPLICATIONS ET PERSPECTIVES

Les applications de la BECS sont multiples. En effet, cet outil permet non seulement d'effectuer un examen détaillé du développement psychologique des enfants avec autisme, mais aussi de pouvoir suivre leur évolution et ainsi d'apprécier l'effet des prises en charge dont ils bénéficient (Adrien *et al.*, 1998 ; Blanc *et al.*, 2003 ; Gattegno, 2005). Enfin, ses applications peuvent également s'étendre à l'évaluation du développement psychologique d'enfants présentant des pathologies différentes comme par exemple les syndromes génétiques et neurologiques (Adrien *et al.*, 2002).



RÉFÉRENCES

- ADRIEN (J.-L.) : *Autisme du jeune enfant. Développement psychologique et régulation de l'activité*, Paris, Expansion scientifique française, 1996.
- ADRIEN (J.-L.) : « Vers un nouveau modèle de psychopathologie de l'autisme : la dysrégulation fonctionnelle et développementale », *PsychoMédia*, 3, 2005, 37-41.
- ADRIEN (J.-L.), BLANC (R.), COUTURIER (G.), HAMEURY (L.) et BARTHÉLÉMY (C.) : « La thérapie d'échange et de développement. Développement psychomoteur, cognitif et social de jeunes enfants autistes et retardés mentaux », *Psychologie française*, 43, 3, 1998, 239-247.
- ADRIEN (J.-L.), HÉMAR (E.), BLANC (R.), BOIRON (M.), COUTURIER (G.), HAMEURY (L.), BARTHÉLÉMY (C.) : « Étude du développement cognitif et socio-émotionnel d'enfants sévèrement autistiques. Approche évaluative et thérapeutique », *Revue québécoise de psychologie*, 2, 1, 1999, 109-125.
- ADRIEN (J.-L.), BLANC (R.), ROUX (S.), BARTHÉLÉMY (C.) : « Outcome measures and evaluation of the results of treatment in autism. Cognitive, socioemotional and behavioural evolution », *Developmental Medicine and Child Neurology*, Supplément n° 92, 2002, 44.
- ADRIEN (J.-L.), BOBET (R.), BLANC (R.), BONNET-BRILHAULT (F.), BARTHÉLÉMY (C.) : « Psychopathologie du développement et neuropsychologie de l'enfant », *ANAE*, 68, 2002, 181-186.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION : *Diagnosis and Statistical Manual of Mental Disorders*, 1994 (4^e éd.).
- BARTHÉLÉMY (C.), HAMEURY (L.), LELORD (G.) : *La thérapie d'échange et de développement dans l'autisme de l'enfant*, Paris, Expansion scientifique française, 1995.
- BLANC (R.), ROUX (S.), BONNET-BRILHAULT (F.), BOIRON (M.), BARTHÉLÉMY (C.) : Effets de la thérapie d'échange et de développement (TED) dans l'autisme et le retard mental, *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 13 (Hors Série), 50, 2003.
- BLANC (R.), ADRIEN (J.-L.), ROUX (S.), BONNET-BRILHAULT (F.), BARTHÉLÉMY (C.) : « Clinique de l'évolution différentielle du développement d'enfants atteints d'autisme bénéficiant de soins intensifs en hôpital », *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 11 (Hors Série), 43, 2002.
- BRUNET (O.), LÉZINE (I.) : *Le développement psychologique de la première enfance* (2^e éd.), Paris, PUF, 1976 (forme révisée, 1997).
- GATTEGNO (M.-P.) : « Vers de nouvelles pratiques des psychologues auprès des personnes autistes : le programme IDDEES », *PsychoMédia*, 3, 2005, 42-46.
- SCHOPLER (E.), REICHLER (R.), BASHFORD (A.) : *Individualized Assessment and Treatment for Autistic and Developmentally Disabled Children*, vol. 1 : *Psychoeducational Profile Revised*, Austin, TX, Pro-Ed., 1990.
- THIÉBAUD (E.), ADRIEN (J.-L.), BLANC (R.), BARTHÉLÉMY (C.) : « L'évaluation du développement cognitif et social des enfants autistes – Données psychométriques à propos d'un nouvel instrument : la BECS », *Revue européenne de psychologie appliquée* (soumis), 2004.

Qualité de vie de parents d'enfants autistes bénéficiant d'un accompagnement scolaire et à domicile spécialisé

R. BOBET*, N. BOUCHER**

* Maître de conférences, Laboratoire de psychologie clinique et psychopathologie, Institut de psychologie, Université Paris V.

** Maître de conférences, Équipe EDA des Sciences de l'éducation, Université Paris V.

RÉSUMÉ : *Qualité de vie de parents d'enfants autistes bénéficiant d'un accompagnement scolaire et à domicile spécialisé*

Dix familles dont l'enfant autiste bénéficie d'une intégration scolaire et d'un accompagnement spécialisé sont suivies depuis deux années. La perception de leur qualité de vie a été évaluée, avec un intervalle d'une année, à l'aide d'un questionnaire et d'un entretien clinique. L'analyse montre les effets positifs du « coaching » sur la qualité de vie de la famille, notamment chez les mères. La question du rôle de la fratrie apparaît fondamentale. Un certain travail psychique de perlaboration apparaît au cours du temps.

Mots clés : Autisme — Qualité de vie — Coaching — Entretien des parents.

SUMMARY : *Quality of life of parents of autistic children profiting from a school integration and a specialized coaching*

Ten autistic children profit from a school integration and a specialized coaching. After two years of follow-up, the family quality of life was evaluated twice (one year intermission) using a questionnaire and a clinical interview. The analysis shows evidence of the positive effects of the « coaching » on the family quality of life, in particular for the mothers. The role of siblings seems fundamental. A working-through process appears in the course of time.

Key words : Autism — Quality of life — Coaching — Parents interview.

RESUMEN : *Calidad de vida de padres de niños autistas que benefician de un acompañamiento escolar y a domicilio, dedicado*

10 familias con niños autistas que están beneficiando de una integración escolar y de un acompañamiento especializado han sido seguidas durante dos años. La percepción de su calidad de vida ha sido evaluada, con un intervalo de un año, al medio de un cuestionario y de una auditoria clínica. La análisis demuestra los efectos positivos del « coaching » sobre la calidad de vida de la familia, sobre todo para las madres. El papel de la hermandad aparece ser fundamental. Un trabajo psíquico de perlaboración aparece con el tiempo.

Palabras clave : Autismo — Calidad de vida — « Coaching » — Entrevista con los padres.

L'intégration sociale et l'accompagnement des personnes handicapées est un enjeu majeur de santé publique et s'inscrit dans les recommandations actuelles des ministères de la Santé et de l'Éducation. La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975 reconnaissait déjà à tout enfant handicapé le droit à une éducation scolaire, quelles que soient la nature et la gravité de son handicap. Cependant, vingt ans après cette loi, seuls 10 % des enfants reconnus handicapés bénéficiaient d'une intégration scolaire individuelle (Ravaud, 1995). Les différents cloisonnements institutionnels comme les résistances face au handicap expliquent en grande partie la lenteur de la mise en œuvre de l'intégration. Aujourd'hui, la loi de février 2005 prône l'égalité des droits

et des chances, la participation à la citoyenneté des personnes handicapées. Elle invite à bâtir, pour chaque enfant, un parcours de formation personnalisé, en milieu scolaire ordinaire « pour tous ceux qui le veulent et le peuvent », en veillant à la continuité des lieux de scolarisation.

Si l'intégration dans une classe ordinaire, à temps partiel ou à temps complet, doit être recherchée en priorité, celle-ci nécessite un aménagement des conditions d'accueil de l'école et la mise en place d'un projet individualisé pour répondre au mieux aux besoins psychologiques et éducatifs propres à chaque élève présentant un handicap.

La recherche présentée dans cet article concerne la qualité de vie des parents d'enfants autistes, dans le contexte où les enfants bénéficient d'une intégration scolaire et d'une vie à

domicile accompagnées par des personnes spécialisées. Ces accompagnements (ou « coaching ») sont réalisés par des étudiants en psychologie de l'université René-Descartes dont l'accompagnement constitue un stage inscrit dans un parcours de formation professionnelle centré sur l'autisme. Ces accompagnants sont supervisés de façon hebdomadaire par des psychologues cliniciens exerçant en libéral. Ce travail d'accompagnement et de supervision s'inscrit dans le cadre du programme IDDEES (Gattegno, 2005), programme qui s'appuie sur le modèle théorique de l'autisme qui met l'accent sur les troubles fonctionnels et développementaux de la régulation (Adrien, 2005). L'accompagnant de l'enfant établit un lien entre l'école et la famille, assure une régulation des apprentissages de l'enfant, et constitue un étayage constant des activités cognitives et interactives de l'enfant, tant au sein du groupe de vie en classe qu'au domicile de la famille. Ces fonctions d'accompagnement d'enfants autistes à l'école et à domicile constituent un nouveau métier (Wolff, 2005 ; Wolff *et al.*, 2005).

Outre les effets positifs du « coaching » sur le développement cognitif et socio-affectif de l'enfant autiste, on peut penser qu'ils ont également une incidence favorable sur la qualité de vie de l'ensemble de la famille. La recherche que nous présentons vise à évaluer cette hypothèse par un suivi de deux années de dix familles ayant un enfant autiste qui bénéficient de cet accompagnement.

AUTISME DE L'ENFANT ET QUALITÉ DE VIE DES PARENTS

La qualité de vie : une certaine idée du bonheur

« En 1990, Spilker *et al.* proposent une bibliographie d'articles consacrés à la qualité de vie ne comportant pas moins de 579 références. En 1991, un éditorial de *Lancet* signale la croissance exponentielle des recherches dédiées à la qualité de vie : l'*Index Medicus* interrogé sur ce mot clé qui recensait 207 articles en 1980, en propose 848 en 1990 (*Lancet*, 338, 1991). Medline fournit 1 089 références pour ce mot clé pour la période juin 1994 - juin 1995. Comme le résumant avec humour Gill *et al.* (1994), » depuis les années 1970, la mesure de la qualité de vie est passée de la petite entreprise rurale à l'échelon de l'industrie universitaire « (Beaufils, 1996). La qualité de vie est venue répondre à un souci généreux de prise en compte de la globalité d'une personne. Ionescu (1997) fait ainsi état de la popularité du concept de qualité de vie et de sa place centrale dans le champ de la déficience mentale : » Dans la perspective de la normalisation, la valorisation du rôle social ou la promotion d'un style de vie comparable à celui de la norme deviennent des moyens pour améliorer la qualité de vie. « Pour l'OMS, la santé n'est pas seulement l'absence de maladie, mais aussi un état mental et social de « bien-être », la réalisation de soi dans l'existence et donc la meilleure qualité de vie possible. Ainsi la notion de santé conduit à une certaine idée du bien-être, voire du bonheur. Les notions de bien-être, de qualité de vie sont à la fois triviales et fort complexes, tant à définir qu'à évaluer. La définition suivante de la qualité de vie retenue par l'OMS (WHO, 1980) permet de mesurer l'extrême extension de ce concept : « La qualité de vie est définie comme la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans les-

quels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement. Les éléments essentiels de l'environnement recouvrent les ressources financières, la sécurité, l'emploi, l'accomplissement personnel, la vie spirituelle enfin (religion, croyances). »

De façon plus pragmatique, Campbell *et al.* (1989) proposent la définition suivante : la qualité de vie peut se définir comme une « mesure composite du bien-être physique, mental et social qui est perçu par chaque individu ou par chaque groupe d'individus, et du degré de satisfaction et de gratification dans des domaines tels que la santé, le ménage, la famille, le travail, l'éducation, l'estime de soi et les relations avec les autres ». De la même manière, pour Edlund *et al.* (1985), il s'agit d'atteindre les buts personnels que l'on poursuit, de mener une vie normale et d'avoir une vie socialement utile.

Il faut enfin distinguer avec Gerin *et al.* (1994) la qualité de vie subjective et la qualité de vie du sujet : la qualité de vie subjective désigne l'appréciation par le sujet lui-même de la manière dont il vit, intérieurement, sa vie actuelle alors que la qualité de vie du sujet désigne l'appréciation par un expert extérieur de la manière dont le sujet vit, intérieurement, sa vie actuelle. Ces distinctions faites, notre recherche porte sur la perception subjective de leur qualité de vie par les parents eux-mêmes à l'aide d'un entretien et d'un questionnaire auto-administré.

La qualité de vie des parents d'un enfant autiste

La perception de leur qualité de vie par les parents d'un enfant autiste a fait l'objet de très peu d'études en France. Pourtant les familles expriment très souvent leur souffrance et leurs difficultés pour faire accepter leur enfant et plus spécifiquement pour obtenir un véritable projet de scolarisation et réaliser une intégration scolaire en milieu ordinaire, gage de la meilleure adaptation sociale possible actuelle et future de leur enfant.

La consultation des bases de données *PsyInfo* et *Pascal Biomed* depuis les trente dernières années (mots clés : autisme et qualité de vie) recense 51 références répondant aux mots clés « autisme » et « qualité de vie » ; il ne reste plus que 11 références lorsqu'on se limite à l'enfant et à l'adolescent. D'autres références concernent des programmes et des méthodes d'intervention auprès de l'enfant autiste et de sa famille. Quelques recherches utilisent les parents comme « co-investigateurs » des troubles de leur enfant. Schématiquement on peut retenir les thèmes de recherche suivants : les conséquences de l'autisme de l'enfant sur la qualité de vie des parents ; les conséquences de l'autisme de l'enfant sur la fratrie et les relations familiales ; le rôle des parents comme co-évaluateurs ; les groupes de discussion ; les interventions auprès de l'enfant autiste et de sa famille.

Les conséquences de l'autisme de l'enfant sur la qualité de vie des parents

Au Minnesota, à partir de l'analyse du suivi de 46 enfants et adolescents autistes (âgés de 2 à 19 ans), Ruble *et al.*

(1996) montrent que les meilleurs critères pour évaluer l'évolution ultérieure sont les compétences et la qualité de vie. Quatre études de cas illustrent la multiplicité des variables influant sur l'évolution.

À partir d'une étude épidémiologique réalisée en France dans le département de la Loire auprès de 115 enfants et adolescents autistes, Blanchon *et al.* (1998) s'interrogent sur le retentissement du degré d'incapacité et de désavantage des enfants sur la qualité de vie de la famille. En ce qui concerne les mères : elles ont sacrifié leur vie professionnelle (50 %), leurs loisirs (60 %), leur vie relationnelle (55 %), leur santé physique (50 %, dont 15 % gravement) et leur santé psychologique (87 %, dont 34 % gravement). Si la vie professionnelle des pères est moins perturbée, le handicap de l'enfant affecte leurs loisirs (49 %), leurs relations amicales (43 %), leur santé physique (38 %, dont 4 % gravement) et psychologique (58 %, dont 12 % gravement). L'autisme d'un enfant retentit également sur la fratrie : les frères et sœurs en souffrent dans leur scolarité (48 %), leurs loisirs (37 %), leurs amitiés (30 %), leur santé physique (17 %) et psychologique (54 %, dont 17 % gravement).

L'étude de Gray (2001), réalisée en Australie, est particulièrement intéressante puisqu'elle est comparable à notre propre approche conceptuelle et méthodologique. Elle s'appuie sur les résultats d'entretiens semi-structurés portant sur l'expérience sociale de la famille, réalisés avec 32 parents d'un enfant autiste. Selon leurs préférences, les participants ont été interviewés dans un centre de traitement pour autiste ou à leur domicile¹. L'ordre des questions a été basé sur une séquence implicite de la biographie qui a commencé par la première expérience de la famille avec l'autisme, puis sur sa situation actuelle et la projection dans le futur. L'analyse narrative utilisée est thématique et correspond à ce qui est dénommé « la maladie comme récit » (Hyden, 1997).

Gray distingue trois types de récits de la maladie : un premier type dominant est décrit comme récit d'« adaptation » parce qu'il se conforme à l'idéologie de normalisation fondée sur l'approche biomédicale du Centre pour enfants autistes où la recherche a été effectuée. Les deux autres types de récits sont décrits respectivement comme récits de « résistance » et récits de « transcendance » parce qu'ils offrent des récits alternatifs basés sur la politique ou la religion. Bien que retrouvés seulement parmi une minorité d'histoires de cas, ils représentent les alternatives les plus courantes au récit « d'adaptation ». Dans le récit « de résistance », les parents se redéfinissent en termes d'activisme politique et d'affirmation personnelle ; dans le

récit « de transcendance », les parents s'appuient sur leur foi religieuse comme une voie de compréhension de la souffrance de leur enfant.

Dans cette recherche, les parents ont présenté trois récits de l'autisme, en utilisant des « récits-maîtres » culturellement sanctionnés par la science, la politique ou la foi. Selon Gray, ces trois récits type ont mené leurs auteurs à s'intégrer dans différentes communautés : dans le premier cas, les parents sont activement impliqués dans le Centre pour enfants autistes ; dans les deux autres cas, « un groupe d'activistes politiques et une église » ont servi de communautés alternatives d'appui. De cette façon, et en utilisant ces ressources, les parents ont narrativement reconstruit leur expérience de parents ayant un enfant autiste : comme parents, ils sont particulièrement affectés par l'incapacité de leur enfant et son traitement, sanctionnés culturellement par des idées sur la normalité de la famille et de leur rôle comme soignants de leur enfant.

En Belgique, Hahaut *et al.* (2002) à partir d'entretiens semi-structurés auprès des parents d'un enfant autiste, insistent sur la souffrance et les difficultés quotidiennes des parents. L'attitude des professionnels est présentée comme ayant un effet amplificateur de leur souffrance et de leurs difficultés.

En Suède, Sivberg (2002) s'intéresse aux modalités de coping et aux contraintes pesant sur le système familial dans des familles ayant un enfant autiste par rapport à des familles de contrôle sans enfant autiste. Il examine les trois hypothèses suivantes : plus le niveau de coping est élevé, plus le niveau de la contrainte sur le système familial est bas ; le niveau de la contrainte sur le système familial est plus grand dans les familles ayant un enfant autiste que celles sans ; il y a des différences entre les parents qui ont et ceux qui n'ont pas un enfant autiste dans les types de coping qu'ils emploient. 37 familles (66 parents) ont été impliquées dans deux groupes, strictement appariés². Quatre tests psychologiques ont été utilisés³.

Toutes les hypothèses ont été validées. Le rapport négatif entre le niveau de contrainte sur le système familial (FARS) et le niveau de coping (SOC et PIL-R) souligne à quel point il est important que les parents ayant un enfant autiste développent et utilisent un maximum de stratégies de coping. Ceci pourrait avoir pour conséquence qu'ils équilibrent davantage leur attention envers l'enfant autiste et leurs autres enfants ; fassent attention à ne pas attendre une quantité anormale d'aide de la part des frères et sœurs, en s'occupant de l'enfant autiste ; adoptent une approche cohérente et mutuellement coordonnée envers l'enfant autiste ; et qu'ils fassent attention à ne pas regarder cet enfant comme la source unique des contraintes dans la famille.

Le degré de difficultés auquel des familles avec un enfant autiste sont confrontées a été clairement montré par un niveau élevé de contraintes sur le système familial. Le

1. 23 mères et 9 pères, représentant 23 familles vivant dans la région métropolitaine de Brisbane en Australie ont participé à la recherche. Le nombre d'enfants autistes dans cet échantillon était de 24 (16 garçons et 8 filles), l'âge moyen de 8 ans et leur degré de retard était de modéré à grave. La plupart avait éprouvé le début des symptômes avant l'âge de 2 ans et été diagnostiqués à 4 ans. Les caractéristiques sociodémographiques des parents étaient globalement représentatives de la population australienne. Les entretiens ont varié de une heure à plus de quatre heures et demie. La plupart des participants ont été interviewés individuellement, bien que dans quelques cas les participants aient préféré avoir leur conjoint auprès d'eux. Les données ont été recueillies par des entretiens semi-structurés conçus pour obtenir des récits personnels des parents sur leur façon d'élever un enfant autiste.

2. En ce qui concerne le nombre d'enfants vivant à la maison, leur âge et leur sexe, et l'âge des parents (âge moyen de 43 et de 39 ans respectivement), le sexe, le milieu social et la profession. Les pourcentages de mères et de pères (56 et 44 % respectivement), étaient les mêmes dans les deux groupes.

3. Le test de cohérence (SOC, Antonovsky, 1987), le test de la vie (PIL-R : Frankl, 1958 ; 1962), l'échelle des relations familiales (FARS : Höök et Cederblad, 1992) et la Ways of Coping (WOC : Lazarus et Folkman, 1984).

niveau élevé d'intrusion pourrait en partie refléter les plus grandes difficultés qu'elles rencontrent dans le processus d'autonomisation. Les modes de coping (WOC) utilisés par les parents avec un enfant autiste et les parents du groupe de contrôle ont nettement différé. Les parents du premier groupe ont un score plus élevé sur les comportements de coping : distance et évasion, qui sont à bien des égards d'un caractère non constructif, le premier impliquant un évitement mental et l'autre physique des difficultés. En revanche, les parents dans le groupe de contrôle ont un score plus élevé sur le sang-froid, l'appui social et la résolution des problèmes, qui sont plus constructifs. Les parents d'un enfant autiste développent aisément distance et évitement comme réactions aux contraintes. On peut penser que leurs scores faibles en appui social reflètent en partie la détérioration de leur réseau social au cours des années liée à la contrainte globale pesant sur le système familial. En conclusion, Sivberg, n'ayant comparé que des familles d'enfants autistes et d'enfants au développement typique plutôt qu'avec des familles d'enfants souffrant d'autres incapacités, pense qu'il n'est pas certain que ses résultats soient spécifiques aux familles avec un enfant autiste.

Olsson *et al.* (2003) ont réalisé en Suède un sondage par courrier auprès de 226 familles d'un enfant déficitaire, âgé de moins de 16 ans et de 234 familles servant de groupe contrôle. Les restrictions de la vie sociale et le manque de temps paraissent les deux facteurs de stress les plus évidents et les plus gênants des familles d'un enfant handicapé. Ces résultats confirment une étude antérieure des auteurs auprès des parents d'un enfant autiste déficitaire.

Le rôle des parents comme co-évaluateurs

Stone *et al.* (2003) ont développé un entretien original pour évaluer la sévérité des symptômes autistiques à travers un large éventail de comportements par les parents (PIA-CV). Deux études ont été entreprises pour examiner les propriétés psychométriques du PIA-CV sur un échantillon d'enfants âgés de moins de 3 ans. Les résultats de l'étude 1 ont révélé une cohérence interne adéquate pour neuf des onze dimensions du PIA-CV, aussi bien que des différences significatives dans les domaines social/communication entre des enfants de 2 ans autistes et un échantillon développemental apparié. L'étude 2 a examiné l'association entre les changements des scores de PIA-CV et les changements dans la symptomatologie autistique entre 2 et 4 ans. Les résultats indiquent que les changements dans les aptitudes sociales et la communication au PIA-CV ont été associés à des améliorations cliniques significatives. Ces résultats confirment l'utilité du PIA-CV pour obtenir des informations écologiquement valides des parents et pour évaluer le changement comportemental de jeunes enfants autistes.

Dans une même orientation de recherche, au Royaume-Uni, Charman *et al.* (2004) se proposent, à l'aide de questionnaires standardisés, de déterminer la fiabilité des données recueillies par les parents sur les progrès développementaux de leur enfant autiste. 125 parents de deux cohortes d'enfants (âge moyen de 4,8 ans), entrant dans des écoles primaires consacrées aux autistes ou dans des unités spécialisées, sont invités à compléter trois questionnaires évaluant le niveau de développement et la sévérité

des symptômes⁴. Un second but de l'étude étant d'évaluer les altérations développementales des profils des enfants au cours du temps, 57 parents ont rempli à nouveau les questionnaires un an après⁵. Les comparaisons statistiques aux temps 1 et 2, et les scores de changement au VABS-S indiquent une amélioration significative pour la communication, les compétences dans la vie quotidienne, la socialisation et les habiletés motrices. Les auteurs formulent l'hypothèse qu'il se pourrait que les gains dans le développement social et de la communication indiqués par les changements au VABS-S aient un effet secondaire et bénéfique à plus long terme sur la symptomatologie.

Cette étude a démontré qu'il était possible de rassembler des données sur une grande cohorte de jeunes enfants scolarisables, par l'intermédiaire des questionnaires des parents. Les résultats pourraient être employés pour mettre en place et surveiller des plans d'éducation individualisée ou pour comparer les progrès relatifs d'enfants dans différents aménagements éducatifs spécialisés ou traditionnels.

Le rôle des groupes de parents

Huws *et al.* (2001) analysent au Royaume-Uni le contenu des mails envoyés par un groupe de discussion de parents ayant un enfant autiste. La catégorie principale émergente de l'analyse est que le groupe s'interroge sur le sens de l'autisme selon 4 axes : la recherche d'une signification, l'ajustement au changement, la fourniture d'un support et d'un encouragement, le partage des informations. Le groupe de discussion assure un rôle d'étayage social et contribue aussi au développement d'une représentation parentale de l'autisme.

Les conséquences de l'autisme de l'enfant sur la fratrie

En Californie, Koegel *et al.* (1998) se préoccupent des comportements d'agression de l'enfant autiste envers un membre plus jeune de la fratrie, tel un nourrisson ou un très jeune enfant. Ils proposent une méthode d'intervention individualisée pour les parents par une formation à une communication pratique et des manipulations écologiques. Ils étudient trois dyades de frères ou sœurs dont l'aîné est autiste avec des troubles du développement. Après l'intervention, les agressions de l'enfant autiste envers le membre plus jeune de la fratrie sont largement réduites, le degré de satisfaction des parents et des enfants augmente, ainsi que le niveau de réconfort par des personnes extérieures dans les interactions avec la famille.

L'article de Stoneman (2001) est une revue des recherches sur les relations fraternelles quand un enfant de la fratrie présente une incapacité. Cette revue se concentre sur les recherches qui dressent les aspects positifs et négatifs des relations interpersonnelles entre frères et sœurs. Quoique les résultats soient divergents, une majorité d'études suggè-

4. La version épurée de l'échelle de comportement adaptatif de Vineland (VABS-S : Moineau, 2000), le questionnaire de communication sociale (SCQ : Berument *et al.*, 1999) ; et la Check List d'évaluation du traitement de l'autisme (ATEC : Rimland et Edelson, 1999).

5. Pour les 57 enfants évalués en deux occasions, l'âge moyen au temps 2 était de 67,7 mois et l'intervalle de temps entre les deux passages de 11,1 mois.

rent que les relations de la fratrie avec un enfant handicapé peuvent être plus positives et attentionnées que les relations dans des fratries normales de comparaison. Des résultats différents ont émergé pour les fratries avec un enfant autiste, celles-ci se sont avérées passer moins de temps d'interactions réciproques que les fratries normales ou des fratries avec un enfant ayant un syndrome de Down. Les frères et sœurs dans les dyades avec un enfant autiste produisent une gamme plus limitée d'offres sociales et répondent moins fréquemment entre eux que les enfants dans les dyades où un des membres a un syndrome de Down.

En conclusion de cette revue de la littérature, Stoneman souligne que même les recherches récentes sont souvent contradictoires et difficiles à interpréter. Les recherches d'intervention centrées sur les relations fraternelles ont principalement porté sur les stratégies visant à augmenter l'engagement social des enfants. Cette revue de la littérature passée fournit des indices sur les facteurs qui peuvent améliorer ou compromettre la qualité des relations fraternelles quand un enfant a une incapacité. Elle suggère également le besoin d'études complémentaires pour élucider clairement les mesures que les familles peuvent prendre pour supporter et encourager les relations fraternelles.

En Israël, Pilowsky *et al.* (2004) étudient l'adaptation sociale et émotionnelle des frères et sœurs d'un enfant autiste. Ils rappellent que de nombreux chercheurs abordant cette question, comme celle des relations des frères et sœurs avec le probant (l'enfant avec une incapacité), aboutissent à des résultats contradictoires⁶. L'adaptation, les troubles du comportement, les aptitudes sociales et les relations fraternelles ont été comparés parmi 30 frères et sœurs d'un enfant autiste, 28 frères et sœurs d'un enfant ayant un retard mental d'étiologie génétique inconnue, et 30 frères et sœurs d'un enfant avec des troubles du développement du langage. Tous les enfants étaient âgés de moins de 16 ans et vivaient dans leur famille. Les groupes ont été appariés par le sexe du probant, l'âge chronologique des frères et sœurs, le sexe, le QI, l'ordre de naissance, selon la taille de la famille, l'appartenance ethnique, les revenus, la situation professionnelle et le degré de stress des parents (questionnaire « Daily Hassles and Uplifts »). Les attitudes et les perceptions des frères et sœurs envers leur probant(e) ont été explorées par des entretiens d'une durée de cinq minutes lors desquels ils étaient encouragés

à parler de leur probant, à décrire leurs pensées, leurs émotions et leurs relations envers lui ou elle. Tous les entretiens ont été enregistrés en vidéo. Les descriptions du probant par ses frères et ses sœurs ont été codées selon deux catégories : la première concerne le contenu émotionnel ou les troubles du comportement du probant, la seconde les affects positifs ou négatifs éprouvés envers lui. Les auteurs notent que 4 frères ou sœurs d'un enfant autiste, 3 frères ou sœurs d'un enfant avec retard mental, et 7 frères et sœurs d'un enfant avec des troubles du développement du langage, ont reçu un diagnostic clinique au DSM-IV. Néanmoins, évalués à des échelles d'aptitude à la socialisation et de troubles du comportement, la plupart des frères et sœurs d'un enfant autiste (86,7 %) ont présenté un bon fonctionnement en se fondant sur des données normatives. Les auteurs suggèrent alors que la plupart des frères et sœurs d'un enfant autiste sont raisonnablement bien adaptés.

Les interventions auprès de l'enfant autiste et de sa famille

À Washington, Kirkham *et al.* (1986) proposent à 4 mères d'un enfant handicapé (IMC, autiste, avec des troubles des apprentissages, ou une cécité) âgé de 7 à 9 ans, de participer à une intervention pilote visant à leur apprendre des techniques de coping pour réduire leur stress et à développer leurs réseaux de support social. Cinq instruments sont utilisés pour évaluer les ressources émotionnelles et le stress, la qualité de vie, le comportement de l'enfant, le support social et les aptitudes à la communication⁷. Huit sessions de deux heures sont réalisées en se centrant sur les capacités de coping, de communication, de résolution de problème et d'augmentation du support social. L'évaluation a lieu avant et après l'intervention. Les résultats montrent des changements positifs dans les différentes évaluations pour 3 des 4 mères participant à ce programme d'intervention. Selon les auteurs, la mère qui ne montre aucun changement dans la plupart des mesures connaît des tensions familiales considérables liées à une dissociation conjugale. Ils ne précisent pas le type de handicap de son enfant.

Boyd et Corley (2001) rapportent les résultats d'une enquête réalisée à San Francisco sur les effets d'une intervention comportementale intensive précoce (EIBI) auprès de 22 jeunes enfants autistes (16 garçons et 6 filles) dans le cadre communautaire⁸. Entre trente et quarante heures de formation pendant deux années ont été fournies par semaine à la maison, avec la possibilité d'une troisième année de dix heures si l'enfant avait montré des progrès. Aucun enfant n'a pu réaliser une récupération selon les critères de Lovaas (1987)⁹. Aucun enfant d'intelligence normale n'a pu être placé dans l'éducation ordinaire sans une aide à l'intérieur de la classe. D'ailleurs 68 % des enfants ont reçu une aide individualisée à la suite de

6. Ainsi, Creak et Ini (1960) ont trouvé une mauvaise adaptation ou de l'anxiété chez les frères et sœurs dans 24 % des familles de leur étude. De même, Piven *et al.* (1990) ont trouvé des dysfonctionnements sociaux et un isolement dans 4,4 % et un traitement pour des désordres affectifs chez 15 % des frères et sœurs d'un enfant autiste. En outre, les problèmes de comportement, la dépression, et la solitude étaient plus répandus dans la fratrie d'un enfant autiste que dans une fratrie sans enfant handicapé ou celle d'un enfant avec un retard mental (la plupart du temps avec un syndrome de Down) (Bagenholm et Gillberg, 1991 ; Fisman *et al.*, 1996 ; Gold, 1993). Cependant, d'autres chercheurs ont constaté que les frères et sœurs d'un enfant autiste sont bien adaptés et avec un concept de soi positif comparé aux frères et sœurs d'un enfant avec d'autres incapacités ou avec un développement normal (Bagenholm et Gillberg, 1991 ; Ferrari, 1984 ; Gold, 1993 ; Kaminsky et Dewey, 2002 ; Mates, 1990 ; Szatmari *et al.*, 1993). Les frères et sœurs d'un enfant autiste ont rapporté de bonnes relations avec leurs frères et sœurs ; pourtant leurs perceptions de ces relations étaient légèrement plus négatives que celles des frères et sœurs d'un enfant avec retard mental ou au développement normal (Bagenholm et Gillberg, 1991).

7. Questionnaire on Resources and Stress (QRS-F), questionnaire de qualité de vie, Eyberg Child Behaviour Inventory (ECBI), Inventory of Parents' Experiences, une échelle portant sur leur cognition et communication.

8. 20 enfants ont commencé leur programme avant l'âge de 4 ans ; 6 avaient un diagnostic concomitant de retard mental. 16 enfants étaient non verbaux ou avaient un vocabulaire expressif limité à des simples mots, 3 étaient à l'étape de deux mots d'expression, et 3 faisaient des phrases.

l'intervention, qu'ils soient orientés en classe ordinaire ou spécialisée. En plus, une thérapie du langage a été fournie à 18 enfants et une thérapie occupationnelle à 15. Sur les 16 questionnaires de parents retournés et analysés : 11 sur 16 parents « ont été très satisfaits » (44 %) ou « satisfaits » (25 %) de l'exécution du programme d'intervention intensif précoce de leur enfant ; 10 jugent l'intervention suffisante (63 %) ; 15 sur 16 ont indiqué qu'ils recommanderaient le programme de traitement à d'autres parents. Les secteurs du développement dans lesquels les parents ont vu le plus d'améliorations sont le langage (63 %), la conformité (31 %) et les compétences préscolaires (31 %). Les secteurs de moindre amélioration incluent le langage pragmatique (50 %) et la socialisation (31 %).

L'objectif de la recherche de Boyd et Corley était d'évaluer à quel degré les résultats d'une EIBI dans le cadre communautaire approchaient ceux de Lovaas (1987) et l'économie ainsi réalisée par rapport au coût des traitements ultérieurs. Même si leurs résultats ne confirment pas apparemment la valeur ajoutée d'une EIBI dans le cadre communautaire en comparaison avec les services traditionnels, leur impression clinique est toutefois que tous les enfants se sont améliorés, certains de façon impressionnante même s'ils n'ont pas une « récupération » achevée à court terme.

Dans un premier article, Salt *et al.* (2001) exposent l'approche traditionnelle d'intervention précoce du service national de santé (NHS), développée au Centre écossais pour l'autisme (SCA). Les objectifs du traitement sont d'améliorer la communication précoce de l'enfant et ses compétences en interactions sociales. Ceci est réalisé par un traitement intensif individualisé par des thérapeutes qualifiés, et un programme de formation des parents. Le protocole de traitement des enfants comprend une utilisation de l'imitation comme stratégie thérapeutique, le recours à un langage contextualisé lors des activités et l'introduction de la flexibilité dans le jeu et les échanges sociaux.

Dans un second article, Salt *et al.* (2002) évaluent l'efficacité de leur programme d'intervention précoce sociodéveloppementale. Leur recherche compare deux groupes d'enfants autistes d'âge préscolaire (un groupe de 14 enfants en traitement au SCA, un groupe contrôle composé de 6 enfants sur une liste d'attente). Les enfants ont été évalués avant et après le traitement par une large gamme de mesures standardisées concernant des secteurs développementaux spécifiques aux jeunes enfants autistes¹⁰. Les parents ont complété une échelle normalisée de stress avant et après le traitement, ainsi que des question-

naires de satisfaction. Toutes les évaluations ont été accomplies par un psychologue clinicien qui était indépendant de la procédure de sélection et du fonctionnement du programme d'intervention. Les objectifs principaux de l'étude étaient de déterminer si le programme de traitement du SCA avait un effet bénéfique pour les enfants, et si l'accès au programme avait un effet positif sur le stress lié au fait d'être un parent ayant un enfant autiste.

Les résultats montrent que les enfants du groupe de traitement se sont améliorés sensiblement plus que ceux du groupe de contrôle en attention conjointe, dans les interactions sociales, l'imitation, les aptitudes motrices et la vie quotidienne, et dans une mesure composite du comportement adaptatif. Par contre, la mesure du comportement de demande ne présente pas une amélioration suffisante du point de vue statistique. L'index de stress total est réduit pour les parents du groupe de traitement. Les résultats de l'étude sont considérés comme soutenant l'efficacité de cette approche d'intervention précoce.

La recherche de Murray *et al.* (2002) présente le suivi en classe sur une année d'une jeune autiste âgée de 12 ans. Le mode d'intervention consiste en un renforcement positif des comportements et en des incitations comportementales. Celle de Becker *et al.* (2003) présente un cas d'intervention centrée sur la famille par la méthode du renforcement comportemental positif.

Au Royaume-Uni, Whitaker (2002) décrit le projet du service local d'éducation (« Early Bird »¹¹) pour fournir un appui aux familles ayant un enfant d'âge préscolaire présentant un trouble autistique. Lorsque les enfants ont quitté le service et intégré une éducation à temps plein (vers l'âge de 5 ans), leurs mères ont été interviewées à l'aide d'un guide d'entretien semi-structuré. L'analyse des entretiens montre que le besoin d'information sur l'autisme au moment du diagnostic est le plus souvent exprimé. Les parents ont mentionné également le volume accablant d'informations qui étaient disponibles sur Internet et la difficulté d'évaluer leur pertinence et leur applicabilité à leur propre enfant. Outre les informations données sur l'autisme, les techniques spécifiques de gestion et d'intervention sont jugées très utiles. Tous les parents se sentent davantage capables de comprendre leur enfant, de prévoir et de satisfaire certains de ses besoins. Cependant, il est essentiel de reconnaître que très peu de parents considèrent avoir un rôle « éducatif » et d'intervention : libérer un temps consacré spécifiquement et systématiquement à leur enfant pour augmenter ses compétences a été rarement rapporté. De nombreux parents ont décrit avec éloquence leurs réactions immédiates au diagnostic – crainte et choc –, couplées à un ressenti d'isolement et d'incertitude. Accéder à d'autres parents qui ont connu la même expérience et discuter avec le professionnel impliqué dans le programme ont été suggérés comme étant, ou potentiellement, utiles. Tous les parents ont évalué l'entrée du professionnel du soutien comme « très utile ». Ils ont apprécié en particulier le suivi : le support pour donner du sens au développement de leur enfant et à ses besoins ; les stratégies pratiques pour faciliter le langage et s'engager dans le jeu interactif ; et l'appui aux groupes de jeu des enfants. Un an après la fin du programme, presque toutes les composantes principales du

9. QI normal, intégration dans l'éducation ordinaire, et jugement que l'enfant n'était pas « distinguable » de ses amis normaux.

10. Les comparaisons effectuées avant la mise en œuvre du traitement indiquent que le groupe de contrôle avait un QI sensiblement plus élevé que le groupe de traitement. Mais les deux groupes étaient comparables pour l'âge, l'âge mental, le statut socio-économique et le nombre d'heures de thérapie. Les niveaux socio-économiques des familles étaient également répartis. Tous les enfants avaient à l'ICD-10 un diagnostic d'autisme infantile. Différents outils standardisés ont été choisis : les deux premiers évaluent le QI ou l'âge mental (échelles de Bayley du développement de l'enfant, 1993) ; échelle britannique de vocabulaire en images, Dunn *et al.*, 1982). Les autres concernent le comportement adaptatif (échelle de Vineland), la communication préverbale (Kiernan et Reid, 1987), le développement de la communication (Fenson *et al.*, 1993), le jeu symbolique (Lowe et Costello, 1988), la communication sociale précoce (Mundy et Hogan, 1996), le stress des parents (PSI, Abidin, 1995).

11. Le programme Early Bird, comprend 8 sessions de trois heures entremêlées de visites à la maison.

programme ont été évaluées par les participants comme « tout à fait utiles » ou « très utiles » (la grande majorité des estimations étant « très utiles »).

PROCÉDURE DE RECHERCHE ET MÉTHODOLOGIE

Dans le cadre de la recherche¹², 10 familles, militant pour une intégration de leur enfant en milieu scolaire ordinaire avec un accompagnement spécialisé, ont accepté de participer à l'étude sur la perception de leur qualité de vie. Commencée en 2002, cette recherche propose un suivi de plusieurs années avec une évaluation de chaque parent une fois par an. Actuellement, la troisième évaluation est en cours.

Au début de la recherche, les enfants étaient âgés de 5 à 7 ans, en majorité des garçons (une seule fille), scolarisés en école maternelle (moyenne ou grande section). Lors du premier retest en 2003, plusieurs enfants fréquentent une classe primaire dans une école ordinaire. Chaque parent a été reçu pour un entretien clinique de recherche et a rempli le questionnaire de qualité de vie de Gray qui lui a été confié à l'issue de l'entretien.

Actuellement, l'analyse porte sur 33 entretiens cliniques d'une durée supérieure à une heure, et sur 30 questionnaires remplis par chaque parent séparément.

Les entretiens cliniques de recherche

Le premier entretien suit une trame qui s'appuie sur la définition de l'OMS rapportée précédemment¹³. Il envisage les conséquences de la prise de conscience de l'autisme de l'enfant sur les différents domaines de la qualité de vie : la vie conjugale, la famille proche et élargie, les amis, l'éducation et la scolarisation des enfants, les loisirs, le travail, les investissements personnels, les engagements religieux, politiques, associatifs. Le second entretien est centré sur les effets de la mise en place du « coaching » et du projet d'intégration scolaire de l'enfant, sur la perception de la qualité de vie subjective de la famille, en reprenant systématiquement les différents domaines définissant la qualité de vie. Les entretiens enregistrés et retranscrits ont été soumis à une analyse thématique du contenu et à une analyse informatisée du discours (logiciel Tropes, Ghiglione *et al.*, 1998)¹⁴.

Le questionnaire de qualité de vie de Gray

Ce questionnaire a été élaboré par Gray pour évaluer la qualité de vie de parents ayant un enfant handicapé. Sa conception repose en grande partie sur la définition selon laquelle « la qualité de vie est inversement proportionnelle au degré de décalage entre les aspirations du sujet et son présent phénoménologique » (De Leval, 1995).

Le questionnaire de qualité de vie de Gray a été traduit de l'anglais par nos soins et adapté à une population française.

12. Recherche « cognitive » (2002-2006) sur « les effets de l'accompagnement scolaire et à domicile d'enfants autistes sur leur développement psychologique, la maturité cérébrale et la qualité de vie des familles » (responsable scientifique : P^r J.-L. Adrien ; responsable clinicien : D^r M.-P. Gattegno).

13. Le thème de la qualité de vie avait été abordé et explicité lors d'une réunion avec les parents, préliminaire à la recherche.

14. Cette méthode d'analyse informatisée se réfère à une approche cognitive et pragmatique du discours.

Il comprend 15 domaines (8 items par domaine) qui participent à la qualité de vie : les loisirs, les relations sociales, les occupations et le travail, le bien-être, le confort matériel et le niveau de vie, la santé et la sécurité, les relations de couple, l'éducation des enfants, les relations avec la famille élargie et les amis, les activités d'aide et de soutien envers autrui, l'investissement dans des activités de solidarité ou des pratiques religieuses, le développement de soi et les projets personnels, la créativité. Chaque item est évalué sur une échelle en 5 points, selon deux critères : son importance pour la personne interrogée et le degré de satisfaction qu'il lui procure : par exemple, l'importance de « la créativité et de l'expression de soi » (de « très élevée » à « très faible »), et la satisfaction de vos besoins dans ce domaine (de « très élevée » à « très faible »).

La fin du questionnaire comporte une évaluation du stress perçu, des capacités de contrôle sur sa vie et du support social ; il se termine par une évaluation de la qualité de vie globale, des trois domaines de la qualité de vie qui concourent le plus au sentiment de bien-être et des trois domaines qui ont une incidence plutôt négative¹⁵.

Le questionnaire de Gray a été proposé à deux reprises (intervalle d'une année environ) à tous les parents participant à l'étude : la moitié des parents l'a rempli en notre présence lors d'un rendez-vous spécifique (durée de passation d'une heure environ), les autres parents ont accepté de le remplir à leur domicile. Malgré plusieurs relances, nous ne disposons actuellement que de 30 questionnaires.

Nous présentons les résultats au questionnaire de Gray et l'analyse des entretiens en deux temps : la qualité de vie perçue au début de la recherche lorsque le projet d'accompagnement était en voie de réalisation ou que le « coaching » venait juste de commencer ; puis une seconde évaluation (questionnaire et entretien) environ un an après cette première passation.

LA QUALITÉ DE VIE SUBJECTIVE DES PARENTS : RÉSULTATS AU QUESTIONNAIRE

Le stress perçu

« Le stress est une transaction spécifique entre la personne et l'environnement qui est évaluée par la personne comme débordant ses ressources et menaçant son bien-être » (Lazarus et Folkman, 1984)¹⁶. Ce ne sont pas les événements stressants en eux-mêmes (type de stressors, intensité...), mais leur évaluation cognitive et leur retentissement émotionnel qui modulent la relation entre les stressors et l'état de santé. D'où l'intérêt d'évaluer le stress perçu. Ainsi, les parents ont été invités à répondre à la question suivante : « Le stress est lié à une difficulté à faire face aux menaces de l'environnement. Avec cette définition à l'esprit, évaluer l'intensité de la plupart des stress de votre vie. » Sur une échelle en 5 points¹⁷, les événements de la vie sont ressentis comme stressants par la

15. Seuls les résultats à cette seconde partie du questionnaire sont présentés ici.

16. Lazarus et Folkman, 1984, p. 19.

17. Échelle en 5 points : « très stressants », « stressants », « modérément stressants », « peu stressants », « pas stressants ».

majorité des parents ; seul, un père les considère comme « peu stressants ». Un an après, la sensibilité aux stress de l'existence semble quelque peu s'atténuer puisqu'on note une tendance vers « modérément stressants ».

Le locus de contrôle

Le locus de contrôle ou « lieu de contrôle » introduit par Rotter (1966) peut être défini comme « la croyance généralisée dans le fait que les événements ultérieurs (ou renforcements) dépendent, soit de facteurs internes (actions, efforts, capacités personnelles), soit de facteurs externes (destin, chance, hasard, personnages tout-puissants) (Bruchon-Schweitzer *et al.*, 2001).

Les parents ont été invités à répondre aux deux questions suivantes : « Évaluer le degré de contrôle que vous exercez sur votre propre vie » ; « Évaluer le degré de contrôle que les autres ont sur votre vie. » Dans l'ensemble les parents déclarent exercer un « bon contrôle » sur leur vie et les autres n'ayant qu'un « certain contrôle » sur eux. Cette tendance en faveur d'un locus de contrôle interne se renforce un an après.

Le coping et le soutien social

Proposé par Lazarus et Launier en 1978, le coping est « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources de l'individu » (Senon *et al.*, 1998). On peut distinguer le coping centré sur le problème (recherche d'informations, de moyens d'action, actions effectives), le coping centré sur l'émotion (tentatives de contrôle de la tension émotionnelle induite par la situation stressante : évitement, réévaluation positive, expression émotionnelle, auto-accusation), et le coping par la recherche d'un soutien social. C'est ce dernier mécanisme d'ajustement qui est évalué par le questionnaire.

Invités à répondre à la question suivante : « Le support social concerne l'affection, l'aide, l'encouragement qu'une personne reçoit de ses proches et de ses amis. Avec cette définition à l'esprit, évaluer en général le degré de support social dans votre vie », les parents affirment ressentir un soutien social plutôt « élevé » que « modéré ». La seconde passation le confirme.

Évaluation de la qualité de vie

Parmi 15 domaines de qualité de vie proposés¹⁸, les parents sont invités à classer par ordre de préférence les 3 domaines qui satisfont le mieux leur qualité de vie actuelle et les 3 domaines qui entravent sa satisfaction. Le fait d'avoir et d'élever des enfants vient en premier, suivi par les relations de couple, le travail (surtout chez les pères)

18. 1 / Activités de loisirs subis passivement ; 2 / Activités de loisirs plus dynamiques ; 3 / Socialisation ; 4 / Travail ; 5 / Confort matériel ; 6 / Santé et sécurité personnelle ; 7 / Relations de couple ; 8 / Avoir et élever des enfants ; 9 / Relations avec les proches parents ; 10 / Relations avec les amis proches ; 11 / Aider et encourager les autres ; 12 / Activités citoyennes, associatives ou religieuses ; 13 / Développement intellectuel ; 14 / Compréhension de soi-même ; 15 / Créativité et expression personnelle.

et les relations sociales (surtout chez les mères) sont les 4 éléments les plus positifs et qui satisfont le mieux la qualité de vie actuelle des parents. Le retest confirme ces résultats.

Les domaines de la qualité de vie perçus comme négatifs concernent les contraintes de l'existence qui empêchent selon un ordre décroissant, de s'adonner à des loisirs, de se réaliser sur le plan cognitif et intellectuel comme poursuivre des études, passer des diplômes, apprendre de nouvelles connaissances (surtout les mères). Bien qu'elle apporte des gratifications, la réussite professionnelle est perçue de façon ambivalente, notamment par les pères, pour lesquels le travail est aussi une source d'insatisfaction (limite à la réalisation de soi dans le travail lié au handicap de l'enfant). Enfin, le domaine de la créativité et de l'expression personnelle est perçu comme peu satisfaisant par les parents.

Un an après, le manque de loisirs d'abord, les difficultés de réalisation dans le travail ensuite grèvent toujours négativement la qualité de vie des parents. De façon paradoxale, les relations conjugales, perçues comme insatisfaisantes, viennent en troisième position et sont mentionnées maintenant avant l'épanouissement personnel. Ce choix montre combien les relations de couple citées comme satisfaisantes par certains parents ou insatisfaisantes par d'autres, dénotent des attitudes ambivalentes faites d'idéalisation et de renforcement du lien ou, à l'inverse, d'une problématisation conflictuelle.

Influence des enfants sur la qualité de vie

Toujours par référence aux 15 domaines de qualité de vie proposés, les parents sont invités à indiquer l'influence positive, puis négative, des enfants sur leur qualité de vie.

L'influence positive des enfants concerne en premier la compréhension de soi-même, puis l'aide apportée à autrui (un certain altruisme). Puis, le fait d'avoir des enfants et de les élever est valorisé surtout par les pères (mécanisme d'idéalisation), alors que les mères insistent plutôt sur les relations de couple. Parmi les aspects négatifs, on retrouve, par ordre décroissant, à nouveau les insatisfactions liées aux activités de loisirs, la créativité et l'expression de soi, le travail enfin (ici surtout les mères qui ont dû parfois limiter leurs ambitions professionnelles).

Un an plus tard, le fait d'avoir et d'élever des enfants vient en premier, avant la compréhension de soi et la socialisation. Par contre, les enfants sont perçus comme ayant une incidence négative sur les loisirs, le travail et les relations de couple.

Évaluation de la qualité de vie globale

Les parents sont invités à évaluer globalement leur qualité de vie sur une échelle en 5 points¹⁹, et à expliciter leur choix. Ils se répartissent de façon équivalente dans les 4 catégories, de « très bonne » à « insuffisante », aucun parent ne jugeant sa qualité de vie « excellente ».

Lors de la seconde passation du questionnaire (un an après), à l'exception d'un père qui juge maintenant sa qualité de vie « insuffisante », alors qu'elle était « assez bonne » auparavant, l'évaluation globale de la qualité de

19. Qualité de vie perçue globalement comme « excellente », « très bonne », « bonne », « assez bonne », « insuffisante ».

vie évolue dans un sens positif chez 4 mères (de « insuffisante » à « assez bonne » ou « bonne » ; de « bonne » à « très bonne » ; de « très bonne » à « excellente »). Elle apparaît plus stable chez les pères (évaluation inchangée, avec une grande dispersion : de « très bonne » à « insuffisante »).

L'analyse des réponses aux questions ouvertes en fin de questionnaire²⁰ montre qu'une perception négative de la qualité de vie est mise en relation avec une certaine fatigue, des périodes de découragement, des stress quotidiens, le manque de temps pour soi, autant d'expressions qui laissent percevoir une tonalité affective dépressive qui persiste. Les parents insistent sur l'importance des investissements en temps et financiers, la nécessité d'une organisation de vie rigoureuse, mais épuisante, au détriment de l'épanouissement personnel.

Les difficultés de communication avec l'enfant autiste, les interrogations et les inquiétudes sur son avenir altèrent la qualité de vie familiale. Les conséquences de l'autisme au quotidien sur la vie familiale ont pu générer parfois une situation conflictuelle au sein du couple (tensions, agressivité, risques de rupture), mais aussi l'inverse (rapprochement, approfondissement des liens conjugaux facilité parfois par un étayage sur les convictions religieuses).

Tous les parents s'interrogent avec angoisse sur le devenir des relations au sein de la fratrie envers l'enfant autiste, voyant parfois dans la fratrie un substitut possible à eux-mêmes.

Le handicap de l'enfant est perçu, de façon paradoxale, comme ayant un effet positif sur la qualité de vie des parents par un mécanisme manifeste d'idéalisation, de rationalisation et de sublimation. L'intégration oblige à « se battre », à « relever un défi », et les mots utilisés relèvent d'un langage guerrier : « véritable parcours du combattant ». Si une certaine agressivité envers l'enfant autiste peut être exprimée, cette expression correspond à un travail psychique d'acceptation du handicap. Mais cette perception du rôle positif des enfants sur la qualité de vie des parents doit être nuancée : ces derniers expriment aussi une certaine ambivalence envers l'enfant autiste, car l'éducation et les soins limitent le temps pour soi, impliquent des renoncements (engagement professionnel, relations familiales et amicales, loisirs et investissements culturels).

La mise en place de l'intégration scolaire et du « coaching » est vécue comme très positive par la majorité des parents, comme un véritable partenariat avec les enseignants qui participent au projet d'intégration. Des expressions fortes montrent la souffrance vécue par les parents depuis l'annonce du handicap jusqu'à la mise en place du projet d'intégration : « ma vie s'est arrêtée, j'étais dans le coma, tout ou presque m'était insupportable » ; « la vie a repris et maintenant le film est à nouveau en couleur » ; « de véritables bouffées d'oxygène » ; « il nous aura fallu un an pour sortir la tête de l'eau ». Mais des interrogations subsistent sur le niveau scolaire que l'enfant pourra atteindre et le projet d'intégration reste toujours incertain, pouvant être remis en cause d'une année sur l'autre, ce qui alimente l'angoisse (« rien n'est acquis »).

LA QUALITÉ DE VIE SUBJECTIVE DES PARENTS : ANALYSE DES ENTRETIENS

Le premier entretien

Les premiers entretiens réalisés au début de la recherche soulignent les relations très conflictuelles entre les parents et les professionnels du soin autant dans la recherche du diagnostic et de ses incertitudes (autisme non dit ou diagnostic différé selon les parents). Ces incertitudes diagnostiques vont de pair avec des prises en charge thérapeutiques de l'enfant qui ne conviennent ni aux parents ni aux enfants (écart manifeste entre le souhait d'une intégration en milieu scolaire ordinaire pour les parents et une prise en charge institutionnelle pour les soignants). Ces affrontements idéologiques, l'incompréhension des attitudes et des discours des professionnels, sont vécus par les parents comme une remise en cause, parfois une dépossession de leur rôle parental. Le manque de connaissances sur l'autisme, la complexité des étiologies renforcent ces conflits. Les parents ont mis du temps avant de pouvoir trouver un projet éducatif ou une conduite thérapeutique qui rejoint leurs attentes, qui les rassure et leur permette de se projeter dans l'avenir avec leur enfant, de se sentir restaurés dans leurs compétences de parents, de se libérer d'un sentiment de culpabilité, surtout chez les mères. Les parents disent alors combien ils ressentent de la satisfaction personnelle de pouvoir aider leur enfant à s'épanouir et progresser.

Les troubles du développement, de la communication et de la socialisation de l'enfant autiste ont un impact sur la vie quotidienne, l'organisation du temps, les loisirs, l'épanouissement personnel. Cette charge est ressentie plus particulièrement par les mères. Par empathie avec l'enfant, en réaction au stress maternel, certains pères apparaissent très maternants. D'autres pères ont centré leur effort sur l'investissement d'un plan de carrière professionnel pour pouvoir assurer la charge financière que représentent l'éducation et les soins de leur enfant. Ainsi, différemment, l'autisme de l'enfant affecte souvent les relations au sein du couple et celles du couple avec les amis. Il nécessite un aménagement précis de toutes les activités quotidiennes.

La prise en compte du handicap passe par une prise de conscience progressive de l'autisme, puis une volonté de compréhension des troubles de l'enfant à travers des lectures, des informations cherchées sur Internet, des colloques ; très rares sont les parents qui ne sont pas avides d'information sur l'autisme, ce qui témoigne de leur désarroi face aux attitudes éducatives à tenir.

La comparaison avec les autres enfants du même âge ou de la fratrie, est vécue comme une véritable rupture et un traumatisme dans l'histoire familiale. L'enfant autiste doit s'inscrire dans la filiation et trouver sa place dans la famille au sein de la fratrie : si la famille élargie (grands-parents, collatéraux) offre en général un étayage affectif et un support matériel assez positifs, les difficultés de compréhension du handicap de l'enfant autiste, diverses selon les familles, suscitent la résurgence des conflits passés de l'enfance chez certains parents.

La confrontation aux troubles de l'enfant autiste a un impact sur la fratrie. Les parents observent que celle-ci est particulièrement sensible au regard d'autrui. Certains membres des fratries ont tendance à adopter des attitudes paren-

20. Décrivez comment la présence d'un enfant a affecté votre qualité de vie globale ; décrivez comment la présence d'un enfant avec un handicap a affecté votre qualité de vie globale.

tales envers leur frère ou leur sœur autiste (protection, médiation vers les autres enfants, mais aussi interrogation sur les troubles perçus et leur devenir), voire des attitudes de soignant (étayage, sollicitation, accompagnement, et remédiation envers les autres enfants) ; quelques-uns sont en souffrance. Pour les parents, le respect de l'identité et des besoins de chacun de leurs enfants est une préoccupation qui apparaît comme une problématique essentielle et complexe, qui parvient toutefois à être assumée.

En deçà de l'idéalisation et de la rationalisation notées dans les questionnaires de qualité de vie, beaucoup d'émotions, de souffrances et d'affects sont exprimés par les parents dans les entretiens. Des éléments persécuteurs exacerbés et des moments plus dépressifs peuvent s'articuler à un besoin permanent d'être dans l'agir (acting) pour faire face à la complexité des situations rencontrées.

La nécessité d'un travail de deuil d'un « enfant idéal » ou d'un « enfant normal » est explicitement évoquée par quelques mères. Le besoin d'un accompagnement psychologique et d'une écoute bienveillante est également exprimé. Des effets psychothérapeutiques liés aux premiers entretiens sont assez manifestes (soit dans le mouvement de l'entretien, soit dans l'après-coup).

Le second entretien

Lors du second entretien, les parents soulignent dans leur grande majorité une nette amélioration de leur qualité de vie, du fait notamment des soutiens apportés par les professionnels chargés de l'accompagnement à l'intégration sociale en famille et à l'école. Après quelques ajustements du positionnement relationnel réciproque de l'accompagnant et des parents, ceux-ci semblent retrouver leur véritable position parentale, et non plus celle de cothérapeute ou de rééducateur. Plusieurs parents indiquent même que leur vie a été transformée depuis la mise en place du « coaching », aussi bien au niveau de leur vie personnelle et conjugale que de leur vie professionnelle et des loisirs. En effet, leur implication dans l'éducation de leur enfant autiste est plus tranquilisée et sécurisée par les programmes mis en place et par la qualité des professionnels qui les appliquent en partenariat avec eux. Les mères en particulier peuvent, pendant le temps scolaire, être libérées de l'anxiété qui les reliait psychologiquement à leur enfant lorsqu'il n'était pas dans des conditions scolaires sécurisées. La relation entre l'école, la maison et le « coaching » est vécue comme transparente, apaisante. Les parents expriment leur fierté d'avoir construit et animé l'association qui permet la socialisation de leur enfant et qui compense la blessure sociale éprouvée.

Les parents « croient en leur enfant », en son potentiel d'évolution, ils admirent les progrès accomplis ou ses efforts pour aller à l'école alors qu'il peut en avoir peur, par exemple. Quelques familles traversent toutefois une période de découragement, le maintien des troubles bruyants de leur enfant, alors que les apprentissages scolaires évoluent, devient intolérable, au point que des frères et sœurs ont des problèmes de comportement à l'école. Il y a aussi la souffrance de l'enfant qui ressent sa différence et qui désespère les parents.

Les processus d'adaptation aux situations stressantes de la vie de tous les jours (par exemple, les courses dans les magasins, les vacances) sont variés et témoignent de la recherche de stratégies de résistance au stress. Comme

pour de nombreux handicaps, un travail psychique est nécessaire pour faire face au regard d'autrui, qui exprime soit de l'incompréhension face aux manifestations comportementales liées au handicap, soit un jugement de réprobation pour ce qu'autrui pense être une carence éducative.

Une certaine dépressivité, déjà notée lors du premier entretien, accompagne un véritable travail psychique (perlaboration) de compréhension des troubles de l'enfant autiste, de l'acceptation du handicap face à l'altérité. À la tendance à l'agir succède la prise de conscience douloureuse, qui engagera vers la réflexion et l'élaboration. L'idéalisation des relations de couple, notée surtout lors du premier questionnaire, alors que le premier entretien exprimait toute la souffrance et le désarroi d'avoir un enfant autiste, se teinte maintenant d'ambivalence et devient plus réaliste. La fragilisation du couple peut être exprimée, ainsi que le besoin d'un soutien psychologique.

CONCLUSION

À l'issue de deux années de suivi, la mise en place du « coaching » est décrite par les parents comme particulièrement positive, les soulageant au quotidien et satisfaisant leur demande militante d'une intégration scolaire et sociale de leur enfant autiste. Si l'existence vécue par les parents est perçue comme stressante, une certaine amélioration se fait jour au bout d'une année. La maîtrise des situations (locus de contrôle plutôt interne), comme l'existence d'un soutien social plutôt élevé se confirment. Le « coaching » réaffirme les parents dans leur rôle de parents, leur permet de dépasser un certain sentiment de dépossession de leur enfant autiste, généré par les prises en charge institutionnelles et les situations conflictuelles entre les parents et les soignants, comme cela a été noté dans la revue de la littérature.

L'autisme d'un enfant retentit sur la qualité de vie globale de la famille : il affecte la vie du couple, la réalisation de soi aussi bien dans le travail que les loisirs, à des degrés différents selon le sexe des parents. Si la perception globale de la qualité de vie est fort variable selon les familles, un changement très positif s'observe chez 4 mères, alors que la perception des pères reste stable.

Les parents interrogés ont particulièrement conscience de la place et du rôle de la fratrie au sein de la dynamique familiale, de son rôle de médiateur entre l'enfant autiste et les autres enfants. La reconnaissance de l'identité de chacun est parfois complexe et problématique. Les recherches rappelées précédemment soulignent l'intérêt essentiel de cette question et la nécessité de poursuivre le questionnement dans ce domaine afin de répondre aux besoins des frères et des sœurs d'un enfant autiste, aux demandes de conseils éducatifs des parents et d'un soutien psychologique pour la fratrie.

Enfin, si beaucoup d'émotions et de souffrance sont exprimées, un véritable travail psychique de perlaboration est visible à travers les entretiens et les réponses aux questionnaires.

RÉFÉRENCES

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

- BEAUFILS (B.) : « Qualité de vie et bien-être en psychologie », *Gérontologie et Société*, 78, 1996, pp. 39-50.
- BECKER (C. B.), MCFARLAND (J.), ANDERSON (V.) : « A model of positive behavioral support for individuals with autism and their families : The family focus process », *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 18 (2), 2003, pp. 113-123.
- BLANCHON (Y. C.), ALLOUARD (G.) : « Évaluation objective de la dimension handicapante de l'autisme de l'enfant et de l'adolescent », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 46 (9), 1998, pp. 437-445.
- BOYD (R. D.), CORLEY (M. J.) : « Outcome survey of early intensive behavioral intervention for young children with autism in a community setting », *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 5 (4), 2001, pp. 430-441.
- BRUCHON-SCHWEITZER (M.), GILLIARD (J.), SIFAKIS (Y.), KOLECK (M.), TASTET (S.), IRACHABAL (S.) : « Lieu de contrôle et santé », *Encycl. Méd. Chir., Psychiatrie*, 37032 A 35, 2001, 6 p.
- CAMPBELL (J.), SCHRAIBER (R.), TEMKIN (T.), TUSSCHER (T.) : « The well-being project : Mental health clinicians speak for themselves », in *Report to the California Department of Mental Health*, 1989.
- CHARMAN (T.), HOWLIN (P.), YBERRY (B.), PRINCE (E.) : « Measuring developmental progress of children with autism spectrum disorder on school entry using parent report », *SAGE Publications and the National Autistic Society*, 8 (1), 2004, pp. 89-100.
- CHOSSY (J.-F.) : *La situation des personnes autistes en France*, rapport public, Secrétariat d'État aux personnes handicapées, Paris, 2003.
- DE LEVAL (N.) : « Scales of depression, ill-being and the quality of life – is there any difference ? An essay in taxonomy », *Quality of life Research*, 4, 1995, pp. 259-269.
- EDLUND (M.), TANCREDI (L. R.) : « Quality of life : An ideological critique », *Perspectives in Biology and Medicine*, 28 (4), 1985, pp. 591-607.
- GATTEGNO (M. P.) : « Vers de nouvelles pratiques des psychologues auprès des personnes autistes », *PsychoMédia*, 3, 2005, 42-46.
- GERIN (P.), MADJID (S.), DAZORD (A.) : « Propositions pour une définition de la qualité de vie subjective », in J.-L. Terra, *Qualité de vie subjective et santé mentale. Aspects conceptuels et méthodologiques*, Paris, Ellipses, 1994.
- GHIGLIONE (R.), LANDRÉ (A.), BROMBERG (M.), MOLETTE (P.) : *L'analyse automatique des contenus*, Paris, Dunod, 1998.
- GRAY (D. E.) : « Accommodation, resistance and transcendence : three narratives of autism », *Social Science & Medicine*, 53, 2001, pp. 1247-1257.
- HAHAUT (V.), CASTAGNA (M.), VERVIER (J.-F.) : « Autisme et qualité de vie des familles », *Louvain Médical*, 121 (3) (2002), pp. 20-30.
- HUWS (J. C.), JONES (R. S.-P.), INGLEDEW (D. K.) : « Parents of children with autism using an email group : A grounded theory study », *Journal of Health Psychology*, 6 (5), 2001, pp. 569-584.
- IONESCU (S.) : « La recherche dans le domaine de la qualité de vie des personnes présentant une déficience mentale », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 8 (1), 1997, pp. 5-17.
- KIRKHAM (M. A.), SCHILLING (R. F.), NORELIUS (K.), SCHINKE (S. P.) : « Developing coping styles and social support networks : An intervention outcome study with mothers of handicapped children », *Child Care Health and Development*, 12 (5), 1986, pp. 313-323.
- KOEGEL (L. K.), STIEBEL (D.), KOEGEL (R. L.) : « Reducing aggression in children with autism toward infant or toddler siblings », *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23 (2), 1998, pp. 111-118.
- LAZARUS (R. S.), FOLKMAN (S.) : *Stress, Appraisal and Coping*, New York, Springer, 1984.
- MURRAY (M.), CLARKE (S.), WORCESTER (J.) : « A teacher's perspective of using PBS in a classroom for a girl with multiple disabilities », *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4 (3), 2002, pp. 189-192.
- OLSSON (M. B.), HWANG (P. C.), HATTON (C., ed), BLACHER (J., ed), LLEWELLYN (G. ed) : « Influence of macrostructure of society on the life situation of families with a child with intellectual disability : Sweden as an example. Special Issue on Family Research », *Journal of Intellectual Disability Research Print*, 47 (4-5), 2003, pp. 328-341.
- PILOWSKY (T.), YIRMIYA (N.), DOPPELT (O.), GROSSTUR (V.), SHALEV (R. S.) : « Social and emotional adjustment of siblings of children with autism », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 4, 2004, pp. 855-865.
- RAVAUD (J.-F.) : « La scolarisation des enfants handicapés », in A. Triomphe (dir), *Données sociales : les personnes handicapées en France*, Paris, 1995, CTNERHI.
- RUBLE (L. A.), DALRYMPLE (N. J.) : « An alternative view of outcome in autism », *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 11 (1), 1996, pp. 3-14.
- SALT (J.), SELLARS (V.), SHEMILT (J.), ABOYD (S.), COULSON (T.), MCCOOL (S.) : « The Scottish Centre for Autism preschool treatment programme. I : A developmental approach to early intervention », *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 5 (4), 2001, pp. 362-373.
- SALT (J.), SELLARS (V.), SHEMILT (J.), ABOYD (S.), COULSON (T.), MCCOOL (S.) : « The Scottish Centre for Autism preschool treatment programme. II : The results of a controlled treatment outcome study », *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 6 (1), 2002, pp. 33-46.
- SENON (J. L.), LAFAY (N.), RICHARD (D.) : « Mécanismes d'ajustement au stress », *Encycl. Méd. Chir., Psychiatrie*, 37400 C20, 1998, 8 p.
- SIVBERG (B.) : « Family system and coping behaviors. A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children », *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 6 (4), 2002, pp. 397-409.
- STONEMAN (Z.) : « Supporting positive sibling relationships during childhood », *Mental Retardation and Developmental Disabilities, Research Reviews*, 7, 2001, pp. 134-142.
- STONE (W. L.), COONROD (E. E.), POZDOL (S. L.), TURNER (L. M.) : « The Parent Interview for Autism – Clinical Version (PIA-CV). A measure of behavioral change for young children with Autism », *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 7 (1), 2003, pp. 9-30.
- WHITAKER (P.) : « Supporting families of preschool children with Autism. What parents want and what helps », *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 6 (4), 2002, pp. 411-426.
- WOLFF (M.) : « Fonctions et compétences de l'accompagnant d'enfants et d'adultes avec autisme : vers un premier modèle », *PsychoMédia*, 3, 2005, pp. 47-50.
- WOLFF (M.), GATTEGNO (M. P.), ADRIEN (J.-L.) : « Un modèle de l'accompagnement de personnes autistes. Pour la valorisation de la profession », *Handicaps*, 2005 (à paraître).
- WORLD HEALTH ORGANISATION : *International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps : A Manual of Classification Relating to Consequences of Disease*, Genève, WHO, 1980.

L'intégration scolaire des enfants autistes

B. PECHBERTY

Maître de conférences, habilité à diriger des recherches, Sciences de l'éducation, Paris 5, psychologue clinicien. Équipe d'accueil Éducation et apprentissages, 65, rue Brillat-Savarin, bât. B2, 75013 Paris. E-mail : bernard.pechberty1@free.fr.

RÉSUMÉ : *L'intégration scolaire des enfants autistes*

Cette recherche clinique montre comment l'intégration d'un enfant autiste en classe ordinaire et la présence d'un accompagnant, étudiant en psychologie, est ressentie par les enseignants. Les progrès des enfants sont reconnus à plusieurs niveaux : apprentissages, concentration, socialisation et communication. Ces évolutions sont durables et s'intègrent dans la personnalité de l'enfant. Les enseignants en retirent aussi des bénéfices sur les plans de leurs pratiques, de leurs représentations et de leur identité professionnelle et personnelle. Ils adhèrent à la poursuite de l'expérience d'intégration.

Mots clés : Intégration — Identité personnelle et professionnelle des enseignants — Autisme.

SUMMARY : *Integration of autistic children in school*

This clinical research shows how the integration of an autistic child in ordinary class and the presence of an accompanying psychology student are felt by the teachers. Progress of the children is recognized on several levels : trainings, concentration, socialization and communication. These evolutions are durable and are integrated in the personality of the child. The teachers withdraw of them also some benefits on the plans of their practices, their representations and of their professional and personal identity. They adhere to the continuation of the experiment of integration.

Key words : Integration — Personal and professional identity of teachers — Autism.

RESUMEN : *Integración escolar de los niños autistas*

Esta investigación clínica demuestra cómo la integración de un niño autista en una clase ordinaria y la presencia de un acompañante, estudiante en psicología, está experimentada por los profesores. La progresión de estos niños está averiguada a varios niveles: aprendizajes, concentración, socialización y comunicación. Estas evoluciones son durables y se integran en la personalidad de los niños. Los profesores también sacan provecho para sus prácticas, sus representaciones y su identidad profesional y personal. Están favorables a seguir más adelante la experiencia de la integración.

Palabras clave : Integración — Personal y profesional — Identidad del profesor — Autismo.

Ce volet de la recherche « Les apprentissages et leurs dysfonctionnements » (responsable P^r Adrien) a porté sur l'intégration scolaire en classe ordinaire d'enfants souffrant d'autisme, pendant deux ans. L'objectif était d'identifier les effets du dispositif d'intégration sur l'expérience à la fois professionnelle et personnelle qu'en avaient les praticiens, enseignants accueillant un enfant et accompagnants présents dans la classe. C'est en rapport essentiel avec le ressenti de l'enseignant dans son quotidien que ces éléments ont été étudiés, afin d'appréhender comment cette intégration était vécue, singulièrement, dans les différents discours et affects exprimés ou implicites.

La démarche utilisée est clinique, les méthodes choisies ont été des entretiens semi-directifs de recherche, des réunions et un questionnaire. La référence théorique est celle de la psychologie clinique, dans une orientation psychanalytique. Ce choix nous paraît indispensable pour saisir

les mouvements psychiques conscients et latents, cerner les ambivalences, les modes de défense et de dégage-ment utilisés, le lien des affects au cognitif et à la pensée. Après une analyse de contenu, et en tenant compte de notre implication de chercheur, à partir de la singularité des discours tenus, il a été possible de décrire quelques tendances récurrentes. Six entretiens cliniques de recherche ont eu lieu, quatre avec des enseignantes dans le cadre de la recherche, deux avec des enseignants hors recherche ayant accueilli sans accompagnement des enfants lourdement handicapés en classe ordinaire – afin de comparer les deux situations. Les conditions locales n'ont pas permis un plus grand nombre d'entretiens, les enseignants dits mécontents ou ambivalents n'ont pu être rencontrés, pour ne pas nuire à l'intégration en cours. Les coordinatrices ont indiqué que ces vécus négatifs étaient liés à des questions de climat dans l'école, où l'intégration avait été décidée autoritairement. Six réunions ont eu lieu avec les

accompagnants, ainsi que l'envoi d'un questionnaire. Les résultats suivants sont extraits de l'analyse du contenu des entretiens et des réunions¹.

LES ENSEIGNANTS

Une très bonne perception du dispositif d'intégration par les enseignants

Les enfants ont été intégrés à différents niveaux scolaires : moyenne section, grande section, CP, CE1. Leurs troubles sont très différents, certains ne communiquent pas par le langage, d'autres le font par des mots, d'autres présentent des conduites plus adaptées ou savent lire, Certains ont un passé scolaire, d'autres non, ce qui s'est avéré faciliter certaines conduites exigées par l'école. On note dans tous les entretiens une attitude positive unanime : les enseignants expriment leur intérêt envers ce mode d'accueil et d'intégration comme sur la présence d'un accompagnement en classe. Cette adhésion concerne le dispositif d'intégration dans son ensemble. Cet avis est d'autant plus remarquable que les règles habituelles de la situation scolaire se trouvent modifiées par la présence permanente en classe d'un autre adulte.

Craintes

Ce qui est craint par les enseignants et a été vécu dans certains cas, quand l'accompagnement n'était pas mis en place, ce n'est pas la présence d'un enfant autiste en classe, mais le risque d'éclatement du groupe-classe, du fait d'une intégration non accompagnée ni préparée. L'accompagnement est ainsi jugé absolument nécessaire car il permet aux enseignants de ne pas avoir à se centrer de façon exclusive sur l'enfant en difficulté et de travailler normalement, avec tous. Les difficultés les plus importantes sont liées à l'absence de l'accompagnement : les troubles de l'enfant s'expriment alors directement dans l'espace scolaire (cris, comportements moteurs inadaptés, réactions violentes contre d'autres enfants, confusion des lieux et de leur sens). Le corps à corps avec l'enfant pour calmer son insécurité fixe l'enseignant dans une relation duelle incompatible avec le travail de classe. Ce sont la brusquerie et l'imprévisibilité des conduites qui sont les plus déstabilisantes (« On n'est pas débordé, on est parasité »).

Progrès

L'intégration scolaire permet des évolutions significatives à plusieurs niveaux, celui des règles de vie, qui incluent le sens du temps et de l'espace scolaire, celui des apprentissages et des tâches et celui des modes de relation et de socialisation dans le contexte scolaire : des progrès importants et rapides deviennent visibles, corrélés à l'accompagnement. Les troubles du comportement s'atténuent massivement et permettent à l'enfant autiste de devenir élève en intégrant certaines règles fondatrices de la situation scolaire – s'asseoir, prendre conscience des différences de

lieux, de temps, adopter une distance relationnelle plus adaptée avec les autres élèves, avoir une attention plus continue. Des apprentissages se mettent en place, individuellement (graphisme, lecture, écriture, calcul) et collectivement (chant et motricité). Les temps de rassemblement liés au récit, à la parole sont décrits comme les plus difficiles pour l'enfant intégré, l'activité lui permet par contre d'entrer dans le partage avec les autres. Ces dernières situations montrent des évolutions significatives car elles engagent l'apprentissage personnel et les interactions, supposant non seulement des imitations mais des identifications entre pairs. C'est souvent un moment très particulier d'acquisition qui surprend l'enseignant et lui permet de mieux entrer en contact avec l'enfant.

Les enseignants soulignent l'adaptation constante de leurs consignes pédagogiques. C'est un motif de nouveauté complexe mais qui apporte aussi des bénéfices psychiques inattendus. Les obstacles les plus souvent nommés par les enseignants sont les fluctuations de l'attention de l'enfant, la captation de celui-ci par des images (affiches, objets fascinants dans la classe) l'agrippement à une place permanente qui exprime son insécurité. D'une façon globale, les enseignants indiquent que, pour eux, le signe d'une véritable autonomisation de l'enfant est de pouvoir s'adapter à plusieurs types de changements : de place en classe, d'activité ou d'enseignant, si un remplaçant intervient. Ces adaptations montrent que l'insécurité est surmontée par des modes de défense et de construction de soi plus efficaces.

La socialisation et la communication

Les progrès des enfants dans la socialisation et la communication s'observent avec les adultes – l'enseignant de la classe mais aussi les adultes de l'établissement. Des formes nouvelles de communication apparaissent : présence plus adaptée de l'enfant, entrée dans les activités et les interactions avec les enseignants, qui permettent à un enfant une intégration de modes de communication jusqu'alors dissociés (regards, parole et action). Les difficultés et les changements les plus visibles s'observent dans les contacts avec les autres enfants. Les enseignants insistent sur la nécessité d'une préparation de l'intégration, d'explications faites en classe, dans l'école et en direction des autres parents. Le contact avec les autres élèves est souvent inexistant au début, ce sont eux qui vont vers l'enfant autiste. Des conduites mutatives sont décrites : un enfant autiste après des semaines de silence s'adresse à un autre élève et montre qu'il « possède les noms de toute la classe dans sa tête ». Un autre demande à rejoindre le groupe-classe pour faire une activité avec eux. L'exemple des jeux collectifs est souvent souligné et révélateur d'évolutions : un enfant entre en relation avec un jouet protecteur, puis construit des échanges qui ne sont pas forcément symétriques. Des interactions juxtaposées se mettent en place, avec un lien imitatif et sans doute identificatoire (faire le train, passer le ballon) puis des réciprocités particulières apparaissent (cris d'appel d'un enfant isolé vers les autres, depuis une échelle de jeu, à distance, « bagarres douces à plusieurs » où les enfants s'adaptent au rythme moteur singulier de l'enfant autiste.

1. Je remercie les enseignants sollicités, les coordinatrices, Mmes Gattegno et Fernier, ainsi que les accompagnateurs des enfants intégrés pour leur collaboration.

Effets de l'intégration sur l'identité enseignante

La situation d'intégration a des effets psychiques bénéfiques pour les enseignants sur le plan pédagogique mais aussi au niveau de leur identité professionnelle et personnelle. Ces apports induisent une motivation supplémentaire pour le soutien de l'intégration. Plusieurs thématiques en témoignent.

– L'adaptation et la construction de la relation avec l'enfant aux conduites surprenantes sont sources de découverte pour l'enseignant. La réussite visible des apprentissages est signe de l'utilité du travail fait (« on sent qu'il est heureux de venir à l'école »). Des valeurs éthiques, religieuses ou militantes – accueil, aide, acceptation positive des différences – facilitant le choix de l'intégration par l'enseignant, sont mises en avant dans certains discours. La présence de l'accompagnant est aussi un facteur de questionnement positif. Le plaisir d'apprendre ou de modifier sa pratique est ainsi favorisé par la situation d'intégration, élément qui est un des motifs de renouvellement de l'identité enseignante (Pechberty, 2003).

– Les représentations des enseignants à propos de l'autisme évoluent, passant des idées abstraites à la rencontre avec un enfant réel et particulier. Des compréhensions nouvelles apparaissent : les cris, l'excitation sont désormais éprouvés comme des expressions subjectives de l'insécurité de l'enfant.

– L'intérêt de travailler avec d'autres professionnels, qui brise la solitude du métier d'enseignant (Mendel, 1994).

– La modification des pratiques et des attitudes relationnelles de l'enseignant, nées de la rencontre avec l'enfant autiste, se transfère vers la pédagogie « ordinaire ». Une enseignante indique comment, grâce aux difficultés de l'enfant intégré, elle a pris conscience de la trop grande complexité de ses énoncés de problèmes, une autre décrit comment elle a appris à prendre son temps avec les enfants, à moins les presser (« Je me mets davantage à leur place, c'est incroyable, tout ce que l'on leur demande, s'habiller, ranger, se concentrer »). L'enseignant dont le métier est de prendre des décisions dans la classe et d'agir voit ainsi son style d'intervention évoluer en s'identifiant aux élèves, dans sa personnalité professionnelle (Cifali, 1993). Une enseignante relativise les difficultés de ses élèves, grâce à l'intégration. D'une façon générale, la personnalisation du dispositif d'intégration, représentée par la présence d'un accompagnant induit une plus grande attention de l'enseignant à la singularité des élèves.

Plusieurs enseignants soulignent la sensibilisation des autres élèves et des parents au handicap, à la différence, suite à cette expérience. Celle-ci est jugée favorablement car c'est une véritable intégration personnalisée, à la différence de situations scolaires où on rassemble plusieurs élèves autistes sans accompagnement. Le risque est alors celui d'une banalisation ou d'un déni du handicap, comme l'attestent les entretiens faits avec des enseignants ne bénéficiant pas d'un accompagnement.

La relation aux accompagnateurs

La présence de deux adultes en classe est une étrangeté absolue dans le système français. Les entretiens montrent qu'après une première ambivalence de l'enseignant, liée à la peur d'être observé et jugé, la relation devient une colla-

boration enrichissante ; l'accompagnateur découvre le métier d'enseignant, l'enseignant tire profit des échanges pour adapter ses consignes pédagogiques. Le fait que l'accompagnant soit étudiant en psychologie est rassurant et vécu positivement, celui-ci est vécu comme un appui qui soutient le dispositif d'intégration, son rôle majeur d'étayage est clairement perçu et ressenti : « On intègre l'enfant et l'accompagnateur », dit une enseignante. Les ajustements ou les différences d'appréciation (sur le risque d'une hyperprotection de l'enfant intégré) sont en général parlés et travaillés. La collaboration technique mobilise aussi des dimensions relationnelles de confiance.

LES ACCOMPAGNATEURS : DES SITUATIONS ÉVOLUTIVES

Les réunions avec les accompagnants ont montré leur grand investissement de la situation d'intégration scolaire. Ils assurent un rôle d'interface : ils sont, pour les familles, le porte-parole des enfants qui ne peuvent communiquer leur expérience scolaire et, pour les enseignants, le garant de la qualité de l'intégration. Leur fonction à l'égard des enseignants est évolutive, reliée au groupe-classe, aux attentes des maîtres mais toujours centrée sur l'enfant. Leur insertion s'est faite en classe, mais aussi dans l'école, la cour, avec les autres enseignants et personnels, permettant la familiarisation de l'équipe scolaire avec la situation d'intégration. La proximité des accompagnateurs avec l'enfant, leur effort pour trouver la juste distance relationnelle leur a permis des évolutions (changement de place en classe, effacement physique progressif pour certains exercices, invention de solutions avec l'enseignant – exemple d'un élève cotuteur de l'enfant intégré pour certains apprentissages). Leur rôle central d'étayage relationnel auprès de l'enfant permet son autonomisation.

CONCLUSION

Les enseignants interrogés sont désireux de poursuivre l'intégration à d'autres niveaux scolaires ; le dispositif d'accompagnement est ressenti comme protecteur pour chacun, permettant à l'enseignement de se faire normalement. Ce cadre mobilise chez les enseignants des dynamiques psychiques qui favorisent leur intérêt pour la rencontre avec l'enfant autiste, la modification subtile des relations avec tous les élèves et le ressourcement de leur identité professionnelle. Une plus grande attention aux personnes et une meilleure professionnalisation de l'enseignement face au défi de l'intégration sont ainsi rendues possibles.

RÉFÉRENCES

- CIFALI (M.) : *Le Lien éducatif : contre-jour psychanalytique*, Paris, PUF, 1994.
- MENDEL (G.) : « Les enseignants et le deuil interminable de l'autorité », *Cahiers pédagogiques*, 379, 1993, pp. 16-18.
- PECHBERTY (B.) : « Enseignants du secondaire et élèves en difficulté : dynamiques psychiques et conflits identitaires », *Nouvelle Revue de l'adaptation et de l'intégration scolaire*, 41, 2003, pp. 157-171.

L'intégration professionnelle des personnes avec handicap : conditions, environnement, travail. Apports de l'ergonomie

M. WOLFF*, J. C. SPERANDIO**

* Maître de conférences HDR, université René-Descartes, Paris 5, Laboratoire d'ergonomie informatique, 45, rue des Saints-Pères, 75270 Paris Cedex 06.

** Professeur émérite, université René-Descartes, Paris 5, Laboratoire d'ergonomie informatique, 45, rue des Saints-Pères, 75270 Paris Cedex 06.

RÉSUMÉ : *L'intégration professionnelle des personnes avec handicap : conditions, environnement, travail. Apports de l'ergonomie*

L'intégration professionnelle des personnes handicapées, toutes catégories de déficiences incluses, n'est pas à la hauteur des espérances des lois promulguées en faveur des personnes handicapées. Toutes les statistiques montrent un déficit considérable par rapport au reste de la population, et les handicaps mentaux et psychiques sont particulièrement pénalisés. Actuellement peu d'autistes sont intégrés professionnellement, et ces cas existants doivent être étudiés finement. L'article se termine par la présentation d'expériences encourageantes.

Mots clés : Personnes handicapées — Intégration professionnelle — Autisme — Études de cas.

SUMMARY : *Professional integration of handicapped persons : conditions, environment, work. The contribution of ergonomics*

Professional integration of handicapped people, for any handicap, is not in adequacy with the laws promulgated in favour of handicapped people. All statistics show a considerable deficit compared to the remainder of the population, and the mental and psychic handicaps are particularly penalized. Currently just a few autists are professionally integrated, and these examples must be finely studied. The end of this paper presents encouraging experiments.

Key words : Handicapped people — Professional integration — Autism — Cases studies.

RESUMEN : *La integración profesional de las personas minusválidas : condiciones, entorno, trabajo. Contribución de la ergonomía*

La integración profesional de las personas minusválidas, todas las categorías de deficiencia incluidas, no es a la altura de las esperanzas de las leyes promulgadas en favor de estas personas. Todas las estadísticas demuestran un déficit considerable con relación al resto de la población, y las minusvalías mentales y psíquicas son particularmente penalizadas. Actualmente, pocos autistas se han integrado profesionalmente, y los casos que existen merecen un estudio detallado. El artículo se termina por una presentación de experiencias esperanzadoras.

Palabras clave : Personas minusválidas — Integración profesional — Autismo — Estudios de casos.

La question de l'insertion professionnelle des personnes autistes présente des spécificités qui sont évidemment propres à l'autisme, mais elle gagne à être située dans le cadre plus général des difficultés d'insertion professionnelle des personnes handicapées en général, toutes catégories de handicaps confondues, mais plus particulièrement l'emploi des personnes handicapées du fait d'une maladie mentale. Ce cadre général sera traité en premier lieu. Une brève présentation de l'ergonomie et ses apports aux personnes handicapées est faite ensuite. Aux efforts d'insertion professionnelle ou de maintien dans un emploi, l'ergonomie apporte une contribution, plus ou moins forte selon les catégories de handicaps. En dépit des définitions

préconisées par l'OMS¹, le mot *handicap* et l'expression *personne handicapée* restent ambigus dans le langage courant. On amalgame souvent, en effet, les causes et les conséquences. Le champ d'action de l'ergonomie, pour ce qui concerne les handicaps, ne consiste pas à soigner ou à diminuer la déficience elle-même à l'origine du handicap, résultant de maladie, malformation congénitale ou accident, mais à diminuer les désavantages qui en résultent, et ce en recherchant une meilleure compatibilité du « monde technique », de l'environnement et de l'organisation du

1. Organisation mondiale de la Santé.

travail avec les caractéristiques de la personne handicapée. C'est cet effort d'aménagement qui est présenté ici.

À déficience égale, le « désavantage résultant » dépend de la situation, du contexte et de l'activité visée. Ainsi, pour ce qui concerne le travail, deux ordres de facteurs sont à prendre en compte : d'une part, les caractéristiques de la déficience proprement dite (éventuellement multiple) qui entraînent certaines restrictions d'aptitude à certains emplois et, d'autre part, les caractéristiques de la situation de travail, celle-ci pouvant être adaptée ou inadaptée aux caractéristiques de la personne dite handicapée. En d'autres termes, tout handicap est situationnel, initialement induit par une déficience, mais fortement modulé par la situation. Concernant le travail, les personnes dites handicapées le seront plus ou moins selon les choix techniques et organisationnels qui sont faits dans les entreprises. De même, hors travail, à domicile, lors des déplacements ou de l'utilisation des moyens publics, les conséquences d'un handicap donné varieront selon que les organisateurs et concepteurs auront tenu compte ou non de l'existence de personnes handicapées.

Le prétexte souvent avancé pour ne pas faire d'effort d'aménagement est que les formes de handicaps sont extrêmement diverses et donc qu'espérer un monde idéal bien adapté en toutes circonstances à tous les handicaps existants est grandement utopique. L'ergonomie n'est pas utopique. Elle se donne pour but les adaptations qui peuvent être raisonnablement réalisées localement.

L'INSERTION PROFESSIONNELLE DES PERSONNES HANDICAPÉES EN GÉNÉRAL

L'obligation d'emploi des personnes handicapées

Quand on parle d'insertion professionnelle, on fait implicitement référence au « travail », c'est-à-dire à une activité définie par des règles de savoir-faire socialement admises, normalement rémunératrice, raisonnablement rentable pour l'individu et l'entreprise (au sens large), publique ou privée. Mais le mot travail peut s'appliquer également à des activités ludiques ou médico-éducatives, dont l'objectif est de fournir à la personne (handicapée) une activité, que l'on évalue non pas en termes de profit ou de rentabilité financière, mais d'épanouissement personnel, indépendamment ou en complément du travail fait en institution de soins ou de rééducation. Il faut donc préciser si l'objectif de l'insertion professionnelle d'une personne handicapée est un travail rémunérateur ou une activité médico-socio-éducative.

L'insertion professionnelle est l'un des facteurs majeurs de l'insertion sociale des individus, tant pour l'obtention de ressources financières nécessaires à un minimum d'autonomie que pour l'établissement de liens sociaux et pour donner à chaque individu un statut valorisant reconnu dans la société dans laquelle il vit. Les personnes handicapées ne doivent pas en être exclues du fait de leur handicap. C'est l'objectif des lois relatives aux personnes handicapées qui se sont succédé (1975, 1987, 2000 et... 2005) qui visent à faciliter l'insertion professionnelle de celles-ci,

notamment par des mesures incitant les entreprises de plus de 19 salariés à embaucher des personnes handicapées à hauteur minimale de 6 % du nombre de leurs salariés. Cet objectif est cependant loin d'être atteint.

Sans entrer ici dans trop de détails, les données statistiques provenant des divers organismes impliqués à un titre ou à un autre (AGEFIPH, ANPE, COTOREP, ministère des Affaires sociales, etc.)² montrent que l'insertion professionnelle des personnes handicapées, toutes catégories confondues, est plus difficile et plus précaire que pour le reste de la population, surtout dans les périodes et les régions de faible emploi. La période actuelle, caractérisée en France par un taux de chômage fort, est donc peu propice à l'emploi de personnes handicapées. Rares sont les entreprises qui respectent l'esprit de la loi, c'est-à-dire qui embauchent effectivement, les autres entreprises préférant choisir d'autres modalités (légalles également) pour satisfaire les obligations de la loi de 1987, notamment en versant à l'AGEFIPH une contribution financière (certes importante) en contrepartie du non-respect de l'obligation d'emploi. Et quand elles embauchent des personnes handicapées, les entreprises ont tendance à préférer les catégories de handicaps les moins restrictives pour le travail prévu. L'État lui-même et la Fonction publique en général ne donnent pas le bon exemple, comme en témoigne le faible taux de personnes handicapées recrutées (Velche, 1995, p. 221 et s.).

Une statistique récente³ indique que le taux d'emploi des personnes officiellement reconnues travailleurs handicapés est de 37 % contre 73 % pour l'ensemble de la population en âge de travailler (les taux de chômage sont de 24 % contre 11 %, respectivement). Citons (p. 68) : « La population des personnes s'inscrivant dans le cadre de la loi de 1987 se caractérise par rapport à l'ensemble des actifs par une proportion élevée d'ouvriers, par un faible niveau de qualification et par un âge élevé, soit un ensemble de facteurs qui, combinés au handicap, expliquent la fragilité de ces personnes sur le marché de l'emploi. »

Au sein de chaque catégorie de déficiences, les barrières à l'insertion professionnelle et au maintien dans l'emploi sont d'autant plus fortes que le degré de déficience est élevé et il y a des différences importantes observées entre les différentes catégories. Les déficiences mentales et les psychopathologies sont fortement pénalisées.

L'argument généralement avancé pour justifier la réticence à l'emploi de personnes handicapées est que le travail proposé est incompatible avec leurs restrictions d'aptitude. Certaines restrictions d'aptitude de personnes handicapées, reconnues ou non comme telles par une COTOREP, peuvent, en effet, se révéler incompatibles avec certaines tâches, dans un certain environnement et dans le cadre d'une certaine organisation. Il faut étudier avec précision ces incompatibilités et lorsqu'elles sont réellement insurmontables par une formation et des aménagements adaptés, rechercher des emplois susceptibles de convenir.

2. AGEFIPH : Association pour la gestion des fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées. ANPE : Agence nationale pour l'emploi. COTOREP : Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel.

3. *Le handicap en chiffres*, Cécile Brouard, CTNERHI, 2004.

Ce que les entreprises refusent généralement d'admettre est que le travail proposé (on peut en dire autant de l'architecture des logements, des espaces publics, des transports collectifs, etc.) est habituellement conçu et organisé pour des personnes jeunes et sans invalidité, et il n'est généralement pas envisagé qu'une conception faite selon d'autres critères pourrait élargir considérablement la compatibilité avec certains handicaps, sans coût ajouté majeur et sans perte d'efficacité et de rentabilité pour l'entreprise. De nombreux exemples montrent, en effet, que certains aménagements pour personnes handicapées se traduisent par un bénéfice pour l'ensemble de la population, et sont appréciés par tous, pas seulement par les personnes handicapées elles-mêmes. Par exemple, une meilleure accessibilité des locaux conçus pour des handicapés moteurs améliore l'accessibilité pour tous les usagers ; une redondance d'informations destinées aux handicapés sensoriels, visuels ou auditifs, améliore l'accès à ces informations pour tous. Et ceci aussi bien dans les lieux privés que publics, pour les adultes comme pour les enfants.

À l'inverse, il serait tout à fait utopique d'affirmer que toute personne handicapée, quelle que soit sa déficience, peut faire n'importe quel travail. Personne ne prétend cela. Il faut être réaliste et admettre qu'il y a des limites, mais on peut réduire fortement les barrières d'incompatibilité en agissant à différents niveaux (qui seront précisés plus loin) :

- choix raisonnable d'un certain type d'emploi ;
- aménagements techniques et organisationnels des tâches et des machines (et des horaires, le cas échéant) ;
- aides techniques individualisées (pour certaines déficiences) ;
- préparation et formation qualifiante de la personne handicapée ;
- préparation, voire formation, du collectif de travail ;
- accompagnement de la personne handicapée.

Milieu protégé et milieu ordinaire

Les structures du milieu protégé sont d'emblée conçues et organisées pour des travailleurs handicapés et bénéficient d'un encadrement compétent. On distingue trois types de structures :

- les centres d'aides par le travail (CAT)⁴, pour les travailleurs très handicapés ;
- les ateliers protégés (AP)⁵, pour les travailleurs moyennement handicapés ;
- les centres de distribution de travail à domicile (CDTD), très peu nombreux (surtout pour personnes ayant des difficultés majeures de locomotion) ;
- s'ajoute une catégorie particulière : les emplois protégés en milieu ordinaire.

Malgré les diverses difficultés qu'elles rencontrent, notamment sur le plan économique, les CAT et les AP, de statuts différents, sont des solutions intéressantes pour l'emploi de certaines personnes qui, du fait de leur handicap, ne peuvent pas momentanément ou durablement s'insérer profes-

sionnellement en milieu ordinaire, qui reste toujours la référence normative de l'insertion professionnelle. Ces structures ont vocation à servir de tremplin vers des emplois en milieu ordinaire et ne sont normalement pas destinées à pallier l'effort d'embauche que les entreprises du milieu ordinaire, privées ou publiques, devraient faire mais ne font pas assez.

Dans le « milieu ordinaire », il y a essentiellement des emplois « normaux », ordinaires, mais aussi quelques « emplois protégés » (en particulier dans le secteur agricole), dont les travailleurs bénéficient de contraintes allégées, d'aménagements d'horaires et d'un complément salarial au titre de la « garantie de ressources des travailleurs handicapés » (destiné à compenser en partie le salaire réduit versé par l'entreprise). Mais les emplois « normaux » peuvent aussi, bien entendu, être tenus par des travailleurs handicapés, parfois après un aménagement particulier du poste ou de l'environnement, adapté aux types de handicap. Le coût d'aménagements techniques de postes ou de locaux, s'ils s'avèrent nécessaires, ou d'aides techniques individualisées, ou également de formations liées à des reclassements professionnels, peut généralement être pris en charge par l'AGEFIPH.

Travailler en milieu protégé, c'est-à-dire dans des entreprises organisées spécifiquement pour des travailleurs handicapés, qui constituent la majorité voire la totalité de leur personnel hors encadrement, rejoint une question souvent posée à propos des enfants en âge scolaire : faut-il préférer des établissements spécialisés dans l'accueil d'enfants handicapés (généralement d'un certain type de handicap) ou une meilleure insertion des enfants handicapés en milieu scolaire ordinaire ? On sait que cette question n'est pas simple. Elle ne l'est pas non plus pour le travail. Les classes « ordinaires » peuvent-elles accueillir tous les enfants handicapés, tous handicaps confondus, dans des conditions satisfaisantes ? Sont-elles adaptées à toutes les déficiences ? Si l'intégration en classes ordinaires est souhaitable dans bien des cas, certains enfants n'ont-ils pas besoin, du fait de handicaps particuliers, de locaux adaptés, d'une pédagogie particulière et d'enseignants spécifiquement formés ? De même, il est utopique de croire que le milieu ordinaire de travail pourrait convenir à tous les cas et s'ouvrir à toutes les formes de handicaps, même dans l'hypothèse optimiste d'une plus grande disponibilité d'accueil.

Pour certaines catégories de personnes handicapées, les entreprises du milieu protégé sont donc une nécessité, tant pour les emplois qu'elles procurent qu'en tant que structures socio-éducatives ouvrant vers des emplois en milieu ordinaire. Malheureusement, les structures de travail protégé ont une capacité globalement insuffisante relativement aux besoins et au nombre de demandes d'embauche, et ne peuvent offrir, dans un endroit donné, qu'un éventail limité de types d'emploi, en fonction des débouchés du marché et des conditions économiques locales. En particulier, si les CAT sont ouverts aux personnes déficientes mentales (qui constituent la grande majorité de leurs effectifs), c'est moins le cas des ateliers protégés. Peu nombreuses sont les structures (CAT ou AP) adaptées au travail de personnes atteintes de troubles psychopathologiques, avec ou sans déficience mentale.

Cela étant, on peut craindre que la concentration de personnes handicapées soit mal vécue par certaines d'entre

4. Au 31 décembre 2001 : 1 419 CAT, accueillant 96 651 personnes.

5. À la même date : 468 ateliers protégés, accueillant 16 651 personnes.

elles ou même soit préjudiciable à leur développement ou à leur épanouissement. Les autistes, tout particulièrement, enfants ou adultes, tolèrent généralement plutôt mal la présence d'autres autistes, avec lesquels ils ont du mal à établir des relations amicales. C'est pourquoi, la question doit faire l'objet d'un examen au cas par cas, mais on a peu d'alternative au travail en milieu protégé, étant donné que les entreprises du milieu ordinaire restent si peu ouvertes aux travailleurs lourdement handicapés.

LES APPORTS DE L'ERGONOMIE À L'INSERTION PROFESSIONNELLE DES PERSONNES HANDICAPÉES

L'étymologie du mot ergonomie signifie « science du travail », mais l'ergonomie ne prétend pas traiter l'ensemble très complexe de tous les aspects du travail humain, notamment économiques et légaux. Il s'agit plus modestement d'« appliquer les connaissances scientifiques, disponibles à un moment donné, à la conception et à l'organisation du travail humain afin que celui-ci soit le mieux adapté possible aux caractéristiques humaines ». C'est principalement la psychologie et la physiologie qui sont mises à contribution.

L'ergonomie n'a pas pour but de soigner, ni de former, ni d'éduquer. Son rôle consiste à améliorer le travail humain, l'environnement, les conditions de travail et de vie au quotidien, principalement en milieu de travail, mais aussi hors milieu de travail. Les origines de l'ergonomie sont anciennes (milieu du XIX^e siècle), mais elle s'est développée surtout depuis la Seconde Guerre mondiale et s'est d'abord focalisée, en France, sur les conditions de travail physiquement pénibles (situations extrêmes et facteurs de pénibilité à l'origine d'accidents du travail et de maladies professionnelles). Son objet principal a d'abord été et reste majoritairement le travail des adultes, en visant plus particulièrement l'amélioration des outils et des environnements du travail « ordinaire », mais les champs d'application se sont rapidement diversifiés à l'ensemble des métiers et des types d'entreprise, dans tous les secteurs de production et de services.

Avec le développement de l'informatique et des technologies nouvelles, l'importance des facteurs cognitifs à prendre en compte, ainsi que les aspects sociaux du travail, a progressivement augmenté depuis les années 1970. La part de l'ergonomie portant sur les aspects purement physiologiques est donc maintenant moins grande qu'elle ne l'était à l'origine, tout en restant importante.

Il n'y a pas seulement que le travail au sens habituel du terme qui intéresse l'ergonomie, mais toutes les activités humaines, au travail et hors travail, et pour toutes les classes d'âge : ergonomie des objets courants, du design, des transports, des voitures, des activités scolaires, des activités sportives, du vieillissement. Certaines recherches portent même sur de très jeunes enfants (sièges de voiture, jouets, etc.).

Un des champs d'application de l'ergonomie concerne spécifiquement les personnes handicapées et toutes les catégories de handicaps sont potentiellement concernées. Elle peut contribuer à leur insertion professionnelle, mais aussi à diverses améliorations de leur cadre de vie au quotidien,

tant au travail qu'en dehors du travail, dans le but de faciliter l'accessibilité, l'usage des objets techniques, ainsi que le confort de vie dans les entreprises, dans les institutions de soins et de rééducation ou à domicile.

Les principales interventions ergonomiques au service des personnes handicapées sont les suivantes :

- contributions à la recherche scientifique sur les handicaps, toutes catégories confondues, en tirant parti des connaissances scientifiques de la physiologie et de la psychologie, et de façon plus générale des sciences de la vie et de la santé et des sciences humaines et sociales ;
- analyses de situations de travail pour étudier en quoi le travail peut être générateur, révélateur ou renforçateur de handicaps fonctionnels et/ou situationnels, et comment transformer le travail pour le rendre plus compatible avec les handicaps ;
- analyses de situations de travail en vue d'insertions professionnelles, de maintiens dans des emplois ou des reclassements ;
- contributions à la conception technique ou à la correction de postes de travail, d'outils, de locaux, de mobiliers, d'aides techniques individuelles, de moyens de transport, etc. ;
- évaluations de choix techniques d'aides ou d'aménagements en tous genres pour des personnes handicapées (il est clair que certaines solutions d'aménagements censées faciliter la vie de personnes handicapées ne sont pas pertinentes, indépendamment de bonnes intentions ; certains choix techniques peuvent être pertinents pour certaines personnes, inadaptés pour d'autres) ;
- conseils aux entreprises ou aux personnes handicapées ou à leur entourage pour le choix d'aides techniques individualisées, d'aménagements techniques ou encore pour la recherche et le choix de projets professionnels compatibles ;
- expertise pour des organismes sociaux (AGEFIPH, Cap Emploi, etc.).

Toutes les catégories de handicaps intéressent l'ergonomie, mais celles qui sont traitées le plus couramment sont, dans l'ordre :

- les handicaps physiques : déficiences musculaires et motrices, troubles musculo-squelettiques (TMS), paralysies, etc. ;
- les handicaps sensoriels : malvoyants, aveugles, sourds et malentendants ;
- la déficience mentale (travail en CAT).

Exemples concernant des déficiences physiques :

- aménagement des postes de travail ou de machines pour différents types de handicaps, physiques, TMS ou restrictions médicales diverses ;
- aménagement des accès aux lieux de travail pour personnes en fauteuil roulant ;
- design de fauteuils roulants de divers types ;
- aménagement d'automobiles ;
- accessibilité physique pour personnes à mobilité réduite ;
- domotique pour personnes à mobilité réduite ;
- robots pour grands paralysés (paraplégiques, tétraplégiques, etc.).

Exemples concernant des déficiences sensorielles⁶ :

- aménagement des postes de travail et d'aides techniques individualisées ;
- informations plurimodales dans les transports publics, musées, etc. ;
- agrandisseurs d'écrans pour malvoyants, synthétiseurs vocaux et périphériques, braille pour aveugles, navigateurs Internet spécialisés pour aveugles ;
- aides aux déplacements pour aveugles ou malvoyants : repérage, évitement d'obstacles, répéteurs sonores de feux de croisement, marquage podotactiles, etc. ;
- logiciels de communication pour grands infirmes du langage.

Exemples concernant la déficience mentale :

- aménagements ou réaménagements d'ateliers de CAT ou d'ateliers protégés ;
- conception de logiciels pour déficients mentaux travaillant en CAT (formation individualisée par ordinateur, remédiation cognitive)⁷.

CAS PARTICULIERS DE LA DÉFICIENCE MENTALE

L'un des points forts des tests d'embauche en milieu de travail ordinaire est l'évaluation du « quotient intellectuel ». Il détermine une part essentielle des catégories d'emplois auxquelles un individu donné peut prétendre. En pratique, un QI faible hypothèque les chances d'insertion professionnelle en milieu ordinaire, même si l'on peut raisonnablement argumenter que cette caractéristique ne devrait pas être un critère absolu. La psychologie du travail s'est assez peu intéressée au travail des déficients mentaux, qui sont peu nombreux en milieu ordinaire. En fait, la déficience mentale a été étudiée surtout chez l'enfant et l'adolescent, principalement en évaluant leur retard mental par comparaison aux performances intellectuelles d'enfants « normaux » du même âge. À la déficience mentale proprement dite, souvent d'origine génétique, s'ajoutent les conséquences d'une faible scolarité et d'une formation professionnelle nulle ou peu qualifiante, si bien que les entreprises offrent très peu d'emplois pouvant convenir à ces personnes. En outre, il n'est pas rare qu'à la déficience mentale soient associées d'autres pathologies (physiques ou psychiques), qui à elles seules sont des barrières pour obtenir un emploi en milieu ordinaire. Une meilleure connaissance de la déficience mentale des adultes, en particulier leurs capacités d'intelligence pratique et les possibilités d'évolution, devrait contribuer à pouvoir adapter plus largement certains emplois du milieu ordinaire, et l'ergonomie peut à cet égard jouer un rôle positif. Cependant, pour l'heure, la plupart des emplois offerts à des déficients mentaux le sont en milieu protégé, principalement en centres d'aide par le travail (73 %), nettement moins en ateliers protégés (35 %)⁸. Dès lors, la contribution de l'ergonomie à cette catégorie de personnes handicapées a essentiellement porté sur l'aménagement

d'ateliers de CAT, principalement sur le plan de la sécurité des locaux et des équipements, et a contribué au développement de méthodes de formation adaptées à la déficience mentale et faisant usage de micro-ordinateurs pour une pédagogie autonome (Sperandio et Oltra, 2003).

CAS PARTICULIERS DES HANDICAPS PSYCHOPATHOLOGIQUES

Données statistiques

D'une façon générale, les données statistiques sont imprécises et différentes selon les sources, quelles que soient les catégories de personnes handicapées. Chaque organisme (AGEFIPH, COTOREP, ANPE, INSEE, différents ministères, etc.) dispose de ses propres données, toujours partielles, qui généralement ne recouvrent pas toutes les personnes entrant dans les différentes catégories de handicaps et les recoupements sont difficiles à faire. Peu de statistiques traitent en détail des impacts des différentes catégories de handicaps sur l'emploi⁹. Tout ceci est particulièrement vrai pour les adultes handicapés du fait d'une maladie mentale. Les catégories retenues ne sont pas les mêmes d'une source à une autre, mélangeant souvent les troubles psychiatriques graves, les troubles légers, voire les déficiences mentales, ou excluent certaines catégories d'âge, ou les polyopathologies. Les seuils de classification de « sévérité » des déficiences diffèrent et le plus souvent le critère ou le seuil de sévérité ne sont pas fournis. *A fortiori*, les comparaisons avec d'autres pays sont d'autant plus difficiles à faire que la France, ayant sa propre classification (CFTMEA) n'a pas adopté les classifications admises par la plupart des autres pays¹⁰.

Au final, on observe des écarts très importants. Ainsi, dans la revue *Réadaptation* (1994, n° 409) il est fait état de 6 à 10 % de la population, soit entre 3 et 6 millions de personnes qui auraient un « problème » psychopathologique plus ou moins sévère. Dans les *Actes de la Journée emploi et maladie mentale* (colloque organisé à Lille en 2000 sous l'égide de l'AGEFIPH), un million de personnes sont traitées dans les hôpitaux psychiatriques publics. Mais les hôpitaux psychiatriques publics ne traitent, bien sûr, qu'une partie des cas. Dans *Les Personnes handicapées en France* (*op. cit.* en note) : entre 0,5 et 1,5 % de la population, soit moins de un million de personnes se déclarent handicapées mentales ou psychiques (d'après une enquête locale). On trouvera des données plus récentes et plus détaillées dans l'enquête *Handicaps, incapacités, dépendances* de l'INSEE (2003)¹¹.

Pour ce qui concerne l'insertion professionnelle, un document de l'AGEFIPH (*Maladie mentale et emploi*, avril 1999) indique que parmi les personnes handicapées,

9. Une synthèse récente de sources multiples a été faite par Brouard et coll., 2004. Relativement ancien mais toujours précieux, le remarquable ouvrage collectif *Les Personnes handicapées en France*, sous la direction d'A. Triomphe, 1995, éditions CTNERHI et INSERM.

10. La classification américaine DSM-IV ou la CIM-10 de l'Organisation mondiale de la Santé.

11. INSEE : Institut national de statistiques et des enquêtes économiques.

6. Sperandio et Uzan, 2002.

7. Sperandio et Oltra, 2003.

8. D'après D. Velche, *op. cit.*, p. 146.

la proportion de personnes atteintes de pathologie mentale serait de l'ordre de 15 à 20 %, mais seulement 3 % sont reconnues travailleurs handicapés¹² (COTOREP), sans toutefois détailler les pathologies ou les gravités. Alors que les personnes atteintes de déficience mentale sans troubles psychopathologiques constituent l'essentiel des effectifs des CAT, les personnes handicapées par le fait d'une maladie mentale ne constituent que 12,2 % de la population des CAT (et 3,4 % de la population des ateliers protégés). Seulement 7 % des insertions professionnelles des personnes de cette catégorie sont en milieu ordinaire (contre 64 % des handicapés physiques).

Une catégorie hétérogène présentant de nombreuses spécificités face à l'emploi

Par rapport aux catégories précédemment évoquées (physiques, sensorielles et déficiences mentales), cette catégorie présente de nombreuses particularités. Tout d'abord, plus encore que pour d'autres catégories de handicaps, il y a une très grande hétérogénéité des pathologies, en types comme en gravité, qui incluent aussi bien des handicaps mineurs (particulièrement pour le travail), qui peuvent passer inaperçus à l'entourage professionnel, que des formes extrêmement sévères, quasi incompatibles avec la plupart des situations de travail en milieu ordinaire. Les manifestations de la pathologie au cours du temps sont souvent très irrégulières, ayant pour conséquence des variations extrêmes des capacités. Certains jours, la personne est « normale », d'autres jours elle ne l'est pas, traduisons : certains jours la personne dispose de 100 % de ses capacités (elle n'est pas handicapée) et d'autres jours elle est, pour l'entreprise, 100 % handicapée. Alors que, plus généralement, les autres catégories de handicaps ont des effets sensiblement constants.

Remarquons que les personnes concernées, si elles acceptent de se dire malades (le plus souvent, elles le cachent), sont souvent rétives à se déclarer handicapées ou à être identifiées comme telles. Le lien très fort entre cette catégorie de handicap et la pathologie toujours présente, quoique, le plus souvent, irrégulièrement manifeste, fait intervenir une multiplicité des structures impliquées (médicales, sociomédicales, médecine du travail, DRH, etc.).

Problèmes majeurs à surmonter dans les entreprises

Si les pathologies mentales ne sont pas récentes – elles ont toujours existé –, le monde du travail ordinaire était jusqu'à ces dernières années relativement peu concerné, et seulement par des formes mineures, dans la mesure où l'exclusion complète des entreprises était la règle. L'évolution des traitements a fait que l'exclusion n'est plus une règle aussi systématique, bien que les réticences restent fortes. Pour que des insertions professionnelles de personnes atteintes de maladie mentale, même stabilisée, voire guérie, ne tournent pas à l'échec, il faut que le milieu de travail, qu'il soit ordinaire ou protégé, y soit bien préparé. Ce type de handicap, en effet, est moins bien accepté par

l'entourage professionnel que les autres catégories de handicaps, car l'étiquette de « maladie mentale », si elle est mieux acceptée qu'autrefois, continue d'effrayer.

Les facteurs aggravants en vue d'une embauche, d'un reclassement professionnel ou d'un maintien dans un emploi sont : une scolarité antérieure faible ou perturbée (manque de diplômes, formation professionnelle peu qualifiante), des périodes longues d'inactivité professionnelle, des prises de médicaments induisant *de facto* des restrictions d'aptitudes (temps de réaction allongés, troubles de l'attention, baisse de vigilance, etc.) s'ajoutant éventuellement à celles de la maladie elle-même.

Face à ces traits caractéristiques, l'organisation habituelle des entreprises du milieu « ordinaire » est d'emblée peu compatible avec les pathologies mentales, même stabilisées, car ce que les entreprises attendent généralement de leurs employés sont, inversement, des qualités de fiabilité des prestations (régularité de l'efficacité et des horaires, stabilité des comportements et de la capacité de travail), des qualités relationnelles avec le collectif de travail, la hiérarchie, les tiers (fournisseurs, clients, usagers des services, etc.), ainsi qu'une bonne adaptabilité aux changements d'organisation de la production ou des services. Les entreprises craignent donc, avec des personnes handicapées du fait d'une maladie mentale, des relations sociales perturbées avec le milieu de travail ou l'extérieur de l'entreprise, des compétences instables ou insuffisantes à certains moments, une inégalité d'humeur, une irrégularité des horaires, etc. Le côté irrégulier (en « dents de scie ») des prestations de travail, observé effectivement chez certaines personnes atteintes de maladie mentale, notamment lors de crises ou par suite de traitements forts, n'est pas le fait de toutes les personnes concernées, loin de là, mais apparaît, dans les entreprises et les collectifs de travail mal informés, largement amplifié, comme une caractéristique absolument générale, qui contraste avec d'autres catégories de handicaps dont les restrictions de capacité sont plus ou moins fortes mais généralement constantes.

Il est clair cependant qu'il faut différencier les difficultés d'insertion pour un premier emploi et celles de maintien dans un emploi (cas de personnes dont la maladie s'aggrave ou se manifeste à l'âge adulte, alors qu'elles sont déjà insérées normalement dans la vie professionnelle, ou après une hospitalisation plus ou moins longue, ou après un événement particulièrement traumatisant, lié ou non au travail). Les démarches à effectuer sont elles-mêmes différentes¹³.

Les difficultés relatives à un maintien dans un emploi, moindres que celles de l'insertion dans un nouvel emploi, sont en général plus aiguës que pour les autres types de handicaps. L'entourage professionnel est partagé entre la surprotection par solidarité et l'incompréhension, voire la peur et le rejet. La maladie mentale fait encore peur (moins qu'il y a quelques années), l'entourage décontenancé ne sait pas « comment faire » et l'exclusion apparaît trop souvent, à tort, comme la seule solution envisageable. Sur le plan médical, les pronostics d'évolution des maladies mentales ou de récurrences sont souvent incertains. En raison du secret médical, les employeurs ne sont d'ailleurs

12. Ce faible taux étant dû au fait que les personnes concernées ne souhaitent pas en grande majorité être reconnues Travailleur handicapé.

13. Cf. *Le maintien dans l'emploi en questions. Santé, travail, inaptitudes*. Groupe de réflexion sur le maintien dans l'emploi, Rennes, Éditions ENSP, 2000.

pas tenus informés. Les médecins du travail eux-mêmes maîtrisent généralement mal ces types de pathologies, comparativement aux déficiences physiques ou sensorielles, auxquelles leur formation les prépare mieux.

Jugés dévalorisants aux yeux de tous et aux yeux des personnes handicapées en premier lieu, les reclassements professionnels pour raison de troubles mentaux sont peu souhaités, tant par l'entreprise que par les personnes handicapées elles-mêmes, même lorsqu'ils sont possibles. Hésitant entre un statut de malade et un statut de travailleur handicapé, la personne handicapée par une maladie mentale risque souvent de souffrir de l'écart entre son image de soi antérieure et celle actuelle, s'accroche à des valeurs devenues peu pertinentes ou s'isole ou a des comportements mal compris par l'entourage et finalement s'exclut d'elle-même de plus en plus.

Les obstacles à une embauche sont ardues. Il suffit de constater que les embauches sont très peu nombreuses en milieu ordinaire, dès lors que l'entreprise est informée d'une pathologie mentale. Elles sont d'ailleurs également peu nombreuses en milieu protégé, faute de structures adaptées. Inversement, cacher à l'entreprise (médecin du travail, DRH, supérieur hiérarchique, voire collègues de travail) la nature du handicap n'est généralement pas une solution durable (sauf si la maladie est complètement terminée). Un encadrement éclairé et formé est nécessaire, de même qu'un « tiers répondant » pouvant, en cas de besoin, jouer le rôle de médiateur. Mais il faut aussi que la personne handicapée elle-même soit bien préparée aux réalités des entreprises, surtout si la personne est restée longtemps dans des structures de soin dont les organisations, les rythmes, les codes et les « repères » sont bien différents de ceux des entreprises. A cet égard, on ne peut que remarquer le rôle positif que jouent les structures médiatrices d'insertion, EPSR et OIP¹⁴.

La question se pose de savoir, lorsque la maladie est stabilisée ou lorsque les signes sont peu manifestes, si la personne doit ou non déclarer à son entourage professionnel qu'elle est (ou a été) atteinte d'une maladie mentale, qu'elle suit (ou a suivi) des soins psychiatriques, voire seulement un soutien psychothérapeutique, ou a fait un séjour en hôpital psychiatrique, etc. Ne pas le dire, c'est se priver des possibilités d'aide et d'accompagnement et risquer de se heurter en cas de crise à un entourage non informé ou peu bienveillant. Le dire, surtout en situation d'embauche, c'est s'exposer à un rejet probable. La réponse est donc à donner au cas par cas, en fonction de la nature exacte de la pathologie et en fonction de l'entreprise.

CAS PARTICULIER DE L'AUTISME

Traiter de l'autisme et de l'emploi d'autistes est d'autant plus difficile qu'il y a divers types d'autismes, qui diffèrent notablement tant par la nature des comportements perturbés que par leur étendue et leur gravité. Les formes cliniques sont très variées, avec ou sans un retard mental plus ou moins profond ou, au contraire, avec une intelligence normale voire supérieure à la moyenne. Les pronostics de

réussite d'insertion professionnelle seront donc très variables d'un cas à un autre. Il faut donc certainement se garder de toute généralisation, d'autant plus que l'on dispose d'un faible recul scientifique, en nombre de cas et en années, concernant les autistes adultes travaillant. Si la littérature relative à l'autisme en général, en particulier l'autisme infantile, les théories sur l'origine de l'autisme et les traitements proposés, est vaste, celle concernant le travail d'adultes autistes est extrêmement lacunaire. On dispose de quelques éléments statistiques locaux et des autobiographies ou des témoignages d'autistes ou de parents d'autistes, rarement de spécialistes de l'insertion professionnelle.

Les statistiques officielles sont imprécises, peut-être encore plus imprécises que pour les autres catégories de handicaps, pour lesquelles on dispose au moins de « fourchettes » larges mais relativement stables. Le nombre d'autistes en France est lui-même imprécis. Il y aurait, tous âges confondus, entre 23 600 et 31 700 autistes, d'après un taux estimé de 4,9 pour 10 000 naissances¹⁵, mais d'autres sources (Rogé, 2003) donnent une fourchette allant de 0,004 % à 0,6 %, selon les pays et les époques, selon que l'on adopte une définition large ou au contraire restrictive de l'autisme (autisme « classique » de Kramer).

Le rapport Chossy, tout comme le livre cité de Rogé (*op. cit.*), ne font que de minces allusions à l'insertion professionnelle d'autistes. Il existe très peu de structures adaptées à l'accueil d'autistes adultes, *a fortiori* celles offrant un travail. Les CAT et, à plus forte raison, les ateliers protégés, qui ne sont généralement pas adaptés à l'accueil de personnes souffrant de maladie mentale en général, le sont encore moins pour l'accueil et le travail d'autistes, si les symptômes sont sévères. En milieu de travail ordinaire, où il y a cependant quelques autistes insérés mais dont on connaît encore mal les situations (types d'emplois, facteurs positifs et négatifs, évolution à long terme, etc.), les cas restent exceptionnels. Il faut que les entreprises soient bien choisies et bien préparées, que le travail offert soit bien choisi et que les personnes autistes soient elles-mêmes bien préparées et accompagnées.

Globalement, les qualités requises par les entreprises en milieu ordinaire sont difficiles à satisfaire par la majorité des autistes, mais il faut, sur ce point tout particulièrement, proscrire toute généralisation, tant le « spectre » des traits autistiques est étendu. S'il est établi que chaque personne handicapée est un cas particulier, c'est particulièrement vrai des autistes. Par suite, le pronostic de réussite est très variable et dépend de plusieurs facteurs :

- type et degré de troubles autistiques ;
- niveau intellectuel (retard mental) ;
- troubles du langage et de la communication ;
- autres troubles pathologiques éventuels ;
- déficits de scolarité antérieure ;
- type d'emploi (tâches, milieu professionnel) ;
- préparation à l'emploi et formation ;
- accompagnement (très important).

14. EPSR : équipe de préparation et de suite au reclassement. OIP : organisme d'insertion et de placement.

15. Source : *La situation des personnes autistes en France, besoins et perspectives*. J.-F. Chossy, 2003, Rapport de mission auprès du Secrétariat d'État aux Personnes handicapées.

Au regard de ces éléments, les points majeurs redoutés par les entreprises sont principalement les suivants :

- déficits intellectuels, associés à une scolarité faible ou nulle, ainsi qu'à une formation professionnelle nulle ou insuffisante ;
- perturbations des communications verbales et non verbales ;
- difficultés relationnelles avec le collectif de travail (hiérarchie, entourage, tiers) ;
- difficultés d'adaptation aux changements ;
- instabilité comportementale et temporelle ;
- accès d'agressivité et de violence (contre des personnes, des objets, l'environnement) ;
- autres psychopathologies éventuellement associées (par exemple épilepsie, anxiété, dépression, obsessions, compulsions, etc.) ;
- effets secondaires de certains médicaments régulateurs ou calmants.

En dépit des difficultés et du faible nombre d'insertions professionnelles connues, surtout en France, des cas de réussite existent et montrent que des insertions sont possibles, dans certaines conditions.

- Le type de travail doit être bien choisi. Or on manque encore suffisamment de recul pour être au clair sur les tâches à déconseiller et celles à conseiller. Même une bonne connaissance des comportements des autistes durant l'enfance et l'adolescence n'est pas suffisante pour une projection en milieu de travail. Les tests actuels d'évaluation de l'autisme, en dépit d'une amélioration constante au cours des dernières années, sont conçus pour des enfants ou des adolescents à des fins d'évaluation de leur niveau de développement et de progression. Ils ne sont pas conçus pour être des outils d'orientation professionnelle, à l'instar de ceux qui existent pour les jeunes adultes non autistes, lesquels ne sont pas adaptés à des autistes.

- Les entreprises doivent être bien préparées. On voit mal comment une personne autiste pourrait s'insérer avec quelque chance de succès dans une entreprise non informée, non consentante, non formée. Le rôle de l'encadrement, qui doit être préparé, plus que simplement informé, est essentiel.

- La personne autiste elle-même doit être bien préparée et accompagnée. Cette préparation au travail en général et à l'entreprise spécifiquement, doit en outre surmonter des lacunes majeures qui proviennent d'une scolarité nulle ou très dégradée. Dans la très grande majorité des cas, l'autiste ne sera pas suffisamment autonome et devra être accompagné, non seulement pour les trajets mais également dans l'entreprise (*Job Coaching*, cf. Gattegno, 2004). Le point qui assombrit le plus fortement le pronostic d'insertion professionnelle est le retard mental. C'est malheureusement le cas le plus fréquent. Une statistique de 1991 (ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville, citée dans Triomphe (*op. cit.*, p. 51), qui porte sur 1 989 enfants autistes, relève la répartition suivante :

- un retard mental profond : 940 ;
- un retard mental moyen : 357 ;
- un retard mental léger : 58 ;
- autre déficit de l'intelligence : 18.

Soit un retard mental pour 75 % de cette population. De plus, 45 présentent un déficit majeur du langage et 476 ont

des troubles divers du psychisme. À l'âge adulte, on retrouve sensiblement la même répartition.

Certains autistes, au contraire, ne sont pas caractérisés par un retard mental, leurs capacités intellectuelles et langagières peuvent même présenter des performances élevées. C'est souvent le cas des autistes entrant dans la catégorie dite des « autistes de haut niveau » et du syndrome d'Asperger, parmi lesquels on trouve des personnes ayant mené à bien des études supérieures (même jusqu'au niveau doctoral), cas *a priori* favorables à une insertion professionnelle. Le niveau intellectuel et le niveau d'études, sont en effet des éléments positifs majeurs, sans toutefois être des conditions suffisantes. Une synthèse d'études anglo-saxonnes sur les autistes de haut niveau, présentée par Aussilloux et Baghdadli (2000) donne les fourchettes (peu précises) suivantes :

- évolution bonne : 16 à 44 % ;
- habitation indépendante : 16 à 50 % ;
- pathologie psychiatrique associée : 11 à 67 % ;
- activité professionnelle : 5 à 44 %.

Citée également par Aussilloux et Baghdadli (*op. cit.*), une étude de Goode *et al.* (1999) portant sur 75 autistes adultes ayant une intelligence de bon niveau :

- un tiers ont été scolarisés (25) ;
- la moitié habitent chez leurs parents ;
- 3 ont une habitation indépendante ;
- 4 ont une pathologie psychiatrique associée (anxiété, dépression) ;
- 14 ont obtenu une formation qualifiante, dont 2 à un niveau secondaire et 1 universitaire ;
- un quart ont un emploi en milieu protégé (19) ;
- seulement 7 ont un emploi rémunéré (en milieu ordinaire ?) ;
- les filles s'insèrent moins bien que les garçons.

Certaines autobiographies d'autistes témoignent d'insertions professionnelles réelles, diversement réussies et plus ou moins pérennes. Le pronostic de succès est donc encourageant mais fort variable. En dépit de quelques statistiques locales, on manque d'études systématiques à long terme portant sur :

- les facteurs positifs et négatifs d'insertion durable ;
- les métiers et emplois qui marchent et ceux qui ne marchent pas, et pour quelles raisons ;
- les tâches ou activités favorables (ex. informatique, dessins, images, etc.) et ceux à éviter (parce que trop générateurs de stress, de pressions temporelles, d'interactions sociales conflictuelles, etc.) ;
- les facteurs d'environnement (entourage professionnel, hiérarchie, etc.) ;
- la formation et la préparation ;
- les interactions avec les institutions (de soins, de formation, d'accompagnement) et avec les accompagnants.

ÉTUDES DE CAS

Exemple d'intégration professionnelle d'une jeune adulte autiste

Le faible nombre d'autistes insérés professionnellement a pour conséquence une faible expérience qu'en ont les ergo-

nomes qui interviennent dans les entreprises. Une observation, d'ailleurs presque fortuite, que nous avons faite, illustre à la fois les possibilités d'insertion et les difficultés. Il s'agit d'une jeune femme (25 ans) travaillant dans une petite chocolaterie artisanale. Elle se dit elle-même autiste. Sa fonction consiste à mettre dans des boîtes de formes diverses des assortiments de chocolats, eux aussi de formes diverses. Il s'agit de remplir les boîtes tout en respectant un certain poids. Cette jeune femme fait parfaitement son travail, qui lui plaît. Elle n'a pas à travailler devant la clientèle et n'a normalement à avoir de contacts qu'avec son patron et quelques autres employés, femmes et hommes, d'âge variable. Le problème vient, précisément, des rapports avec les autres employés. Elle parle très peu spontanément, bien qu'elle sache parler tout à fait normalement. Elle a fait des études primaires, et même un début de secondaire, mais perturbées par des arrêts fréquents et des séjours hospitaliers. Son niveau d'études n'est cependant pas en cause, ni l'absence totale de diplôme. Elle lit, écrit et compte tout à fait correctement, en tout cas assez pour son travail qui, d'après son employeur, est irréprochable. Si les autres personnes de l'entourage semblent ne pas bien « savoir s'y prendre avec elle », c'est plutôt elle qui les fuit. Elle les trouve bavards, bruyants et surtout désordonnés. Hyperordonnée et méticuleuse, elle exige que « les choses soient toujours à leur place », emballages vides, boîtes remplies, plateaux de chocolat d'où l'on choisit les chocolats à mettre dans les boîtes, vêtements, etc. Finalement, pour éviter tout conflit, une solution apaisante a été trouvée : un petit local pour elle seule, qu'elle range à sa façon et sans variante, et travaille à son rythme. En dépit du fait qu'elle soit peu tolérante à tout changement, elle est plutôt bien adaptée à cette petite entreprise, qu'elle ne voudrait pas quitter.

Le point de vue des chefs d'entreprise

La portée du cas précédent peut sembler limitée, en raison du degré modéré d'autisme de cette personne, mais montre au moins qu'une insertion « quasi normale » est possible lorsque l'entourage professionnel accepte les aménagements ou réorganisations nécessaires. Par ailleurs, des interviews menées auprès de deux chefs d'entreprise ayant participé au projet d'accompagnement en entreprise « *job coaching* » (Gattegno, 2004) et ayant suivi le même adulte autiste pendant quatre ans ont montré que l'insertion, certes pas simple, est possible selon certaines conditions essentielles :

- motivation et investissement de la part du dirigeant ;
- motivation et acceptation du personnel ;
- bonne connaissance des symptômes autistiques de la part de l'ensemble du personnel ;
- stabilité des personnels dans l'entreprise.

Il s'agissait pour ces deux chefs d'entreprise, gérants de magasins de petite et de moyenne distribution, de leur première expérience d'intégration d'une personne autiste. Ils ne possédaient aucune connaissance et n'avaient aucune formation sur l'autisme avant de débiter l'intégration. C'est par curiosité vis-à-vis de la pathologie qu'ils ont accepté de participer à un tel projet. Aujourd'hui, ils sont d'accord pour affirmer que cette expérience leur a fourni un enrichissement personnel, mais qu'ils n'auraient pas

non plus eu l'idée de tenter une telle insertion, s'ils n'avaient pas été sollicités par une association de parents, investie dans le projet d'accompagnement en entreprise « *job coaching* ». Ce projet a pour objectif de permettre à l'adulte d'acquérir une autonomie dans les tâches qu'il a à réaliser au sein de l'entreprise. L'adulte doit effectuer diverses tâches et les directeurs reconnaissent qu'il s'agit notamment de missions que les autres employés n'apprécient pas d'effectuer...

La réussite de l'intégration passe également par l'investissement personnel de certains employés, qui peuvent devenir les tuteurs de l'adulte autiste, en travaillant à ses côtés, prêts à lui venir en aide s'il se trouve en difficulté dans l'exécution des tâches.

Plus particulièrement, pour ce qui concerne ce cas d'intégration, l'adulte autiste travaille en réserve où il prépare la marchandise destinée aux rayons du magasin. Il place les vêtements sur des cintres et accroche les anti-vols. Il s'occupe également des commandes en préparant les colis. L'adulte autiste s'épanouit ainsi à travers ces activités, se sent utile et participe au bon fonctionnement de l'entreprise. Les gestes à réaliser sont répétitifs, ce qui lui permet de travailler quasiment tout seul. Une fois l'autonomie acquise sur ce poste de travail, l'accompagnant, le psychologue superviseur et le directeur s'entretiennent afin de trouver une solution pour faire évoluer l'adulte en lui donnant d'autres tâches à effectuer.

Par exemple, pour ce cas précis, après avoir préparé la marchandise en réserve, la personne autiste doit ensuite la placer en rayon. Il s'agit d'une nouvelle étape pour lui. Il se trouve en contact avec le reste des employés, mais surtout avec les clients. L'accompagnant doit alors mettre en place des méthodes qui permettent de gérer les réactions de peur ou d'agressivité que l'autiste peut manifester. Il faut à la fois que ces méthodes soient efficaces auprès de l'adulte et qu'elles ne gênent ni ne perturbent l'organisation du travail des autres employés.

Il est donc nécessaire que le directeur, l'accompagnant et le psychologue se rencontrent régulièrement, d'une part dans un objectif de transmission de connaissances quant aux troubles autistiques, et d'autre part afin de trouver les meilleures solutions de travail pour l'autiste et pour l'entreprise ; ce qui occasionne évidemment des contraintes supplémentaires pour le dirigeant.

Afin que l'intégration puisse être efficace, il faut évidemment que le dirigeant accepte ces contraintes et puisse également rester suffisamment longtemps dans l'entreprise. Or dans la petite et moyenne distribution, on constate un fort « *turn-over* » des gérants.

Pour ce cas précis d'intégration, le premier dirigeant a été muté deux ans après le début de cette expérience. La personne autiste a été déstabilisée par ce départ, car des liens sociaux à la fois professionnels et amicaux s'étaient créés. De plus, le nouveau dirigeant ne semblait pas vouloir réellement participer au projet d'insertion. Les parents de la personne autiste ont donc contacté l'ancien directeur en lui demandant s'il acceptait de prendre l'adulte autiste dans son nouvel établissement et de continuer à travailler avec lui. Il a alors réuni l'ensemble du personnel et a demandé leur accord. Tous ont accepté de participer au projet. L'intégration avec ce premier directeur a repris ainsi pendant un an. Puis, il a été une nouvelle fois muté,

mais son successeur a bien voulu accepter de poursuivre le travail d'intégration.

Ce recueil de témoignages montre bien que le chemin de l'insertion professionnelle des personnes autistes est encore parsemé de difficultés, certes surmontables, mais pas toujours simples à gérer.

CONCLUSION

La problématique de l'insertion professionnelle des personnes autistes est encore à construire.

Le pourcentage d'autistes bien intégrés dans un emploi stable est certainement très inférieur à ce qu'il pourrait être si les structures de travail étaient plus accueillantes et mieux adaptées. Le milieu ordinaire accueille déjà certains autistes, y compris des autistes fortement atteints, et pourraient en accueillir davantage, en particulier par la voie d'emplois protégés en milieu ordinaire, mais les insertions de ce type resteront forcément limitées en nombre, sauf à espérer un changement profond des attitudes actuelles. Quant au milieu protégé, très peu de structures sont adaptées, tant pour l'emploi que pour la préparation, l'encadrement et l'accompagnement.

Le rôle de l'ergonomie ? Bien modeste, il faut bien dire, pour cette catégorie de personnes handicapées. Il y a certainement lieu d'aménager certains lieux de travail, mais ce n'est pas le point essentiel. C'est surtout au niveau organisationnel que les problèmes se posent et auxquels il faut apporter des solutions. Pour l'heure, l'ergonomie peut être utile en offrant son savoir-faire en matière d'analyses approfondies des situations de travail sur le terrain pour mieux étudier les facteurs de réussite ou d'échec. L'urgence est de développer une meilleure connaissance de la question, car pour bien adapter le travail à des personnes handicapées, quelles qu'elles soient, la bonne volonté et les meilleures intentions du monde ne suffisent pas, il faut aussi de la connaissance, sauf à vouloir jouer aux apprentis sorciers. Mais c'est un vrai cercle vicieux : comme il y a peu d'autistes insérés, on connaît mal les problèmes de cette insertion, et comme on connaît mal les problèmes de cette insertion, nous sommes mal armés pour adapter les situations de travail.

Il faut également étudier davantage les entourages institu-

tionnels : accompagnants¹⁶, tiers répondants, structures intermédiaires adaptées à l'autisme, qui sont de vrais métiers et non de simples activités de bénévolat, comme c'est le cas le plus fréquent actuellement. Ces métiers absolument nécessaires sont destinés à se développer au cours des prochaines années.

RÉFÉRENCES

- AUSSILLOUX (C.), BAGHDADLI (A.) : « Les Autismes, présentation, informations récentes ». *FE*, 47, 2000 (http://www.proidautisme.org/aussilloux_2000.html).
- BROUARD (C.) et coll. : *Le Handicap en chiffres*, CTNERHI, 2004 (<http://www.ctnerhi.com.fr>).
- CHOSSY (J.-F.) : *La Situation des personnes autistes en France, besoins et perspectives*. Rapport de mission auprès du Secrétariat d'État aux Personnes handicapées, septembre 2003.
- GATTEGNO (M.-P.) : *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 », 2004, Niort, janvier.
- Groupe de réflexion sur le maintien dans l'emploi : *Le Maintien dans l'emploi en questions, santé, travail, inaptitudes*, Rennes, Éditions ENSP, 2000.
- ROGÉ (B.) : *Autisme, comprendre et agir*, Paris, Dunod, 2003.
- SPERANDIO (J.-C.), OLTRA (R.) : « Didacticiels pour la formation professionnelle de déficients mentaux travaillant en CAT », *Handicap, revue de sciences humaines et sociales*, 96, 2003, p. 71-87.
- SPERANDIO (J.-C.), UZAN (G.) : « Ergonomie des aides techniques informatiques pour personnes handicapées », *Handicap, revue de sciences humaines et sociales*, 93, 2002, p. 57-83.
- TRIOMPHE (A.) et coll. : *Les Personnes handicapées en France*, Paris, éditions CTNERHI et INSERM, 1995.
- VELCHE (D.) : « L'Emploi des personnes handicapées, in A. Triomphe et coll., *Les Personnes handicapées en France*, Paris, Éditions CTNERHI et INSERM, 1995, p. 127-250.

16. Une étude sur le travail des accompagnants d'autistes est en cours à l'Université de Paris 5.

L'accompagnement de personnes autistes : un vrai nouveau métier

M. WOLFF

Maître de Conférences HDR, Laboratoire d'ergonomie informatique, 45, rue des Saints-Pères, 75270 Paris Cedex 06.

RÉSUMÉ : *L'accompagnement de personnes autistes : un vrai nouveau métier*

Un modèle de la fonction d'accompagnement individualisé de personnes autistes, issu de l'analyse d'entretiens menés auprès de dix accompagnants d'enfants et d'adultes autistes, a permis de repérer des éléments essentiels quant à la valorisation de cette fonction. Cet emploi récent actuellement assuré par des étudiants en psychologie, recrutés sur des postes d'« emploi jeune », mériterait d'être reconnu et encouragé car il permet une régulation des apprentissages et une intégration en milieu scolaire ou professionnel de personnes autistes.

Mots clés : Autisme — Intégration scolaire et professionnelle — Modèle de l'accompagnant.

SUMMARY : *Support function of persons with autism : a real new job*

A model of the individualized support function of persons with autism, and resulting from the analysis of interviews carried out with ten accompanying autistic children and adults, allowed the identification of essential elements as for the valorization of this function. This recent employment opportunity, ensured by Psychology students, allows a regulation of the trainings and an integration of persons with autism in the educational or professional domains.

Key words : Autism — School and professional integration — Model of accompanying.

RESUMEN : *Acompañamiento de personas autistas, una nueva función*

Un modelo de la función de acompañamiento individualizado de personas autistas, elaborado después de una análisis de una serie de entrevistas llevadas a cabo con diez acompañantes de niños o de adultos, ha permitido aislar elementos esenciales en cuanto a la valorización de este procedimiento. Este nuevo empleo realizado actualmente por estudiantes en psicología, reclutados con contratos temporarios de inserción llamados « contratos jóvenes », se merecería estar reconocido y alentado porque permite la regulación de los aprendizajes y la integración en un ambiente escolar o profesional de personas autistas.

Palabras clave : Autismo — Integación escolar y profesional — Modelo del acompañante.

INTRODUCTION

Cette étude exploratoire propose un modèle de la fonction d'accompagnant d'enfants et d'adultes autistes et des compétences requises pour pouvoir l'exercer. Cette fonction méconnue d'accompagnement est actuellement assurée par des étudiants en psychologie de second et troisième cycle, recrutés sur des postes précaires « d'emploi jeune ». Mais elle devrait être valorisée et intégrée à terme le statut de « vrai métier », car ses apports sont indiscutables pour l'évolution et l'intégration des personnes autistes. Ce projet d'accompagnement de personnes autistes 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 » (prépara-

tion à l'emploi et aide à l'insertion en milieu professionnel de jeunes autistes ; Gattegno et Rogé, 2001 ; Gattegno, 2003), qui ont été proposés dans le cadre du programme européen « Educautisme ». Ces deux programmes s'inscrivent dans le cadre du programme IDDEES¹ (Gattegno, 2004), qui fait actuellement l'objet de projets de recherche universitaire² (Adrien, 2003 ; Adrien, Gattegno et Bobet, 2004).

Cet accompagnement s'effectue quotidiennement, que ce soit à domicile, à l'école ou en entreprise pour les adultes,

1. Intervention-Développement-Domicile-École-Entreprise-Supervision.
2. Projets Cognitique 2002 – et CITES (Coach-Intégration-Travail-École-Supervision). Responsable scientifique : J.-L. Adrien, professeur à l'Institut de psychologie, Université Paris 5, et responsable clinique : M.-P. Gattegno, psychologue clinicienne.

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 ; Adrien *et al.*, 2004).

DE L'ERGONOMIE DANS LE PROGRAMME IDDEES ?

On pourrait s'étonner de la participation de l'ergonomie au programme IDDEES. Mais cette discipline s'intéresse aussi depuis longtemps aux problèmes d'insertion des personnes handicapées, quel que soit le type de handicap (voir Sperandio et Oltra, 2002) et également à l'analyse des situations de travail et à leur modélisation (Sperandio et Wolff, 2003). Ce projet d'analyse de la situation de travail de l'accompagnant, de ses compétences, de ses difficultés et de ses besoins est donc bien du ressort de l'ergonomie. Le modèle proposé est issu de l'analyse d'entretiens semi-dirigés menés auprès de dix accompagnants d'enfants et d'adultes autistes (tous étudiants en psychologie en second et troisième cycle et âgés de 24 ans à 29 ans). Son objectif 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.

MÉTHODE

Dix accompagnants, étudiants en psychologie (7 accompagnent des enfants et 3 des adultes) et supervisés par Maria-Pilar Gattegno et Agnès Fernier (psychologues), ont été interviewés selon un guide d'entretien défini au préalable et visant à aborder leur quotidien, mais aussi besoins et difficultés. Lors des entretiens, les thèmes suivants étaient abordés : organisation du quotidien, motivation, relations avec l'accompagné, avec la famille, avec l'institution, perception du dispositif, rôle des connaissances et de la formation, qualités requises, priorités, etc. Cette démarche, classiquement utilisée en ergonomie suit les principes énoncés dans Vermersch (1994) pour ce qui concerne la mise en place d'un entretien dit « d'explicitation », et se fonde sur les travaux de Leplat (2000), qui préconise le recours à la verbalisation pour accéder aux représentations mentales des sujets. Les dix entretiens ont été enregistrés, avec l'accord du sujet auquel l'anonymat était garanti, puis retranscrits *verbatim*. Ils ont ensuite fait l'objet d'une analyse discursive à l'aide du logiciel Tropes³ (Ghiglione, Landré, Bromberg et Molette, 1998 ; Wolff, Burkhardt et De La Garza, 2005) qui permet de travailler sur des classifications sémantiques fines, puis une analyse en composantes principales standard – ACP appelée aussi analyse des corrélations – (voir Rouanet et Le Roux, 1993, et Wolff, 2003) a ensuite été appliquée sur les classifications sémantiques les plus fréquentes. L'utilisation conjointe de

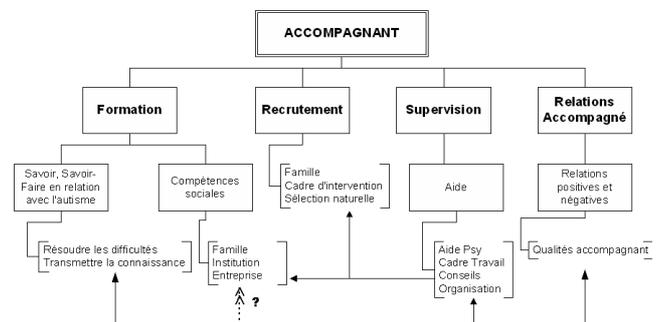
3. Logiciel Tropes, version 6.0. Acetic, 14, rue du 4-Septembre, 75093 Paris Cedex 2. Site internet : www.acetic.fr.

ces analyses a permis d'élaborer un modèle de la fonction et des compétences requises pour l'accompagnement de personnes autistes, de mettre à jour les relations entre thèmes évoqués, de cerner les difficultés des accompagnants, de proposer des recommandations pour la valorisation de cette fonction et le recrutement de futurs accompagnants.

VERS UN MODÈLE DE LA FONCTION D'ACCOMPAGNEMENT ET DES COMPÉTENCES REQUISES

Les analyses nous ont permis de dégager 4 thèmes principaux reliés aux évocations directement concernées (voir modèle proposé ci-après) : la formation, le recrutement, la supervision, et les relations avec l'accompagné.

– La formation est liée au savoir acquis, en relation avec l'autisme, pendant le cursus universitaire et également au savoir-faire, dus la plupart du temps à l'expérience, à l'aide et aux conseils apportés par la supervision (aide psychologique, à la compréhension du cadre de travail et à l'organisation). Les accompagnants indiquent, notamment : « Je trouve que mon expérience, mes expériences précédentes me servent quand même pour différentes choses » ; « je pense qu'il faut bien connaître le handicap de l'enfant ses difficultés propres et personnelles pour faire ce job. »



Modèle de la fonction et des compétences requises pour l'accompagnement de personnes autistes

– La supervision apporte 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 autiste, afin que cette dernière puisse progresser. Elle intervient par conséquent sur la formation des étudiants. Les accompagnants apprécient ses apports : « Quand elle vient en supervision c'est particulièrement là où on s'exprime le plus au niveau des problèmes » ; « elle sait tout de suite trouver une solution et ne nous laisse pas dans le noir, et c'est bien pour nous, pour notre formation, car elle sait lier la théorie avec la pratique. » Si la psychologue chargée de la supervision a des contacts réguliers avec les différents intervenants, les accompagnants semblent démunis lorsqu'ils doivent eux-mêmes gérer ces relations au quotidien. Ni leur formation universitaire actuelle, ni la supervision ne leur donnent les solutions requises pour la gestion de la communication. C'est pourquoi un point d'interrogation figure sur le schéma au niveau de cette liaison qu'il faut

drait développer (voir en bas du graphique) entre le pôle « Compétences sociales » de la formation et les deux autres (Supervision et Relations accompagné).

Dans leur discours, les accompagnants évoquent, par exemple : « J'ai eu un problème de collaboration avec l'institut » ; « j'ai du mal à communiquer avec l'institut » ; « les problèmes avec les parents, y en a parfois, car ils ne comprennent pas ce qu'on fait et pourquoi on le fait, c'est très embêtant et on ne sait pas leur dire pourquoi... »

– Le recrutement, s'il est tout d'abord effectué par la psychologue chargée de la supervision, 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. Ce facteur est donc présenté en relation directe avec la supervision et la formation. Dans le discours des accompagnants, il ressort par exemple : « Elle (la psychologue superviseur) voit bien si on est motivé et si on tiendra le coup. »

– Les relations avec l'accompagné sont essentielles pour le bon fonctionnement du dispositif. Si elles sont positives, le contact est accepté par la personne autiste, et celle-ci pourra progresser efficacement. La complicité est d'ailleurs souvent évoquée. Mais si ces relations sont négatives, le lien peut être rompu momentanément. 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 évoquent, par exemple : « Je dirai qu'en règle générale on est en rapport de force avec l'enfant, en fait, et là tout se casse : la relation, le contact, tout est rompu. » 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 et les accompagnants évoquent ces qualités très souvent : « Si on est motivé et patient, on peut gagner ! »

CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

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 autiste. 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. Par ailleurs, les accompagnants ont vécu leur recrutement

comme étant dû principalement à la décision des familles, et à moindre niveau à celle du superviseur. Ceci est assez paradoxal car nous savons que les étudiants sont recrutés par des psychologues superviseurs après un long entretien. En conclusion, ces résultats laissent envisager un avenir positif pour cette nouvelle fonction, qui correspond à un réel besoin.

RÉFÉRENCES

- ADRIEN (J.-L.) : « Les apprentissages et leurs dysfonctionnements », *Rapport d'étape du projet Cognitique 2002*, Paris, Ministère délégué à la Recherche et aux Nouvelles Technologies, École et Sciences cognitives, 2003.
- ADRIEN (J.-L.), GATTEGNO (M.-P.) et BOBET (R.) : *Effects of home and school coaching for young children with autism on their psychological development, cerebral maturation and on families life quality*, Congress IASSID Symposia : « Autism and intellectual deficiency », Montpellier, juin 2004.
- GATTEGNO (M.-P.) : « Programme "School Coachig", intégration scolaire de jeunes enfants atteints d'autisme », *Entretiens d'orthophonie*, Paris, Expansion scientifique française, 2001, pp. 28-32.
- GATTEGNO (M.-P.) : *L'accompagnement professionnel des personnes atteintes d'autisme*, Rencontre transnationale d'Equal, Toulouse, juin 2003.
- GATTEGNO (M.-P.) : *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 2004.
- GATTEGNO (M.-P.), Rogé (B.) : « Programme "Job Coaching" : préparation à l'emploi et aide à l'insertion professionnelle des jeunes autistes », *Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant*, 2, 2001, pp. 30-32.
- GHIGLIONE (R.), LANDRÉ (A.), BROMBERG (M.), MOLETTE (P.) : *Analyse automatique des contenus*, Paris, Dunod, 1998.
- LEPLAT (J.) : *L'analyse psychologique de l'activité en ergonomie*, Toulouse, France, Octarès, 2000.
- ROUANET (H.), LE ROUX (B.) : *L'analyse des données multidimensionnelles*, Paris, Dunod, 1993.
- SPERANDIO (J.-C.), OLTRA (R.) : Didacticiels pour la formation professionnelle de déficients mentaux travaillant en CAT, *Revue Sciences Humaines et Sociales : Handicap*, 96, 2002, pp. 71-87.
- SPERANDIO (J.-C.), WOLFF (M.) (eds) : *Formalismes de modélisation pour l'analyse du travail et l'ergonomie*, Paris, PUF, 2003.
- VERMERSCH (P.) : *L'entretien d'explicitation*, Paris, ESF, 1994.
- WOLFF (M.) : « 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. 195-227), Paris, PUF, 2003.
- WOLFF (M.), BURKHARDT (J.-M.), DE LA GARZA (C.) : « Analyse exploratoire de points de vue : une contribution pour outiller la conception », *Le Travail humain*, 68-3, 2005, pp. 253-284.

Étude des effets de l'accompagnement d'enfants autistes à l'école et à domicile sur leur développement psychologique et social (programme IDDEES)

M.-P. GATTEGNO*, **, A. FERNIER***, C. GRANIER-DEFERRE**** ET J.-L. ADRIEN*

* Laboratoire de psychologie clinique et psychopathologie, Institut de psychologie, université René-Descartes, Paris 5.

** Cabinet de psychologie ESPAS, Neuilly-sur-Seine.

*** Cabinet de psychologie ESPAS, Versailles.

**** Laboratoire cognition et développement, Institut de psychologie, université René-Descartes, Paris 5.

Remerciements

Cette recherche est soutenue par le ministère de la Recherche (contrat de recherche 2002-2004) et le Laboratoire de Psychologie clinique et Psychopathologie.

Nous remercions les familles et les enfants des associations Tous à l'École, l'École pour tous, Vivement l'École et les Premières Classes.

RÉSUMÉ : Étude des effets de l'accompagnement d'enfants autistes à l'école et à domicile sur leur développement psychologique et social (Programme IDDEES)

L'article présente les résultats d'une étude longitudinale de 2 ans portant sur les effets sur le développement psychologique d'une prise en charge globale de 10 enfants autistes intégrés dans des classes d'écoles ordinaires et bénéficiant d'un accompagnement intensif scolaire et à domicile individualisé inscrit dans la programme IDDEES. Les évaluations du développement des enfants sont réalisées à l'aide de tests appropriés à l'âge des enfants autistes et à leur psychopathologie. Les résultats montrent d'une part les progrès intellectuels, de langage, de socialisation et d'autonomie des 10 enfants, la nature de ces progrès et d'autre part les évolutions distinctes de chacun d'entre eux. L'étude montre l'efficacité d'un accompagnement intensif coordonné et respectueux des individualités des enfants autistes sur leur développement psychologique et social. Elle souligne qu'une conception de l'autisme qui cherche à optimiser les potentialités des enfants qui en sont atteints constitue un véritable espoir pour leur intégration sociale.

Mots clés : Autisme — Développement psychologique et social — Intégration scolaire — Accompagnement spécialisé — Programme IDDEES.

SUMMARY : Effects study of children with autism home and school coaching on social and psychological development (Program IDDEES)

This paper presents a two years period longitudinal research about the home and school coaching IDDEES Program effects on psychological development of ten autistic children. Psychological development assessments were performed with appropriate of age and autistic population tests. Results show evidence on one hand cognitive, language, socialisation and autonomy progress of the 10 autistic children, the nature of these progress and on the other hand, distinct evolutions of each of them. This study show evidence of efficiency of an intensive and respecting of individuals coaching on psychological and social development. It emphasizes that a conception which optimizes autistic children potentialities constitutes an hope for their social integration.

Key words : Autism — Psychological and social development — School Integration — Specialized coaching — IDDEES Program.

RESUMEN : Estudio de los efectos del acompañamiento de niños autísticos a la escuela et a domicilio sobre su desarrollo psicológico y social (programa IDDEES)

El artículo presenta los resultados de un estudio longitudinal de 2 años que examinó los efectos sobre el desarrollo psicológico del tratamiento global de 10 niños autísticos integrados en clases de escuelas

ordinarias, y beneficiando de un acompañamiento intensivo individualizado a la escuela y a domicilio, en el ámbito del programa IDDEES. Las evaluaciones del desarrollo de los niños se han realizado por medio de pruebas apropiadas a la edad de los niños autísticos y a su psicopatología. Los resultados demuestran, por una parte, los adelantos intelectuales, de lenguaje, de socialización y de autonomía de esos 10 niños y la naturaleza de estos adelantos y, por otra parte, las evoluciones distintas de cada uno entre ellos. El estudio demuestra la eficacia de un acompañamiento intensivo y coordinado que respeta las individualidades de los niños autistas en cuanto a su desarrollo psicológico y social. Subraya que una concepción del autismo que busca a optimizar las potencialidades de los niños padeciendo de esta patología constituye una verdadera esperanza para su integración social.

Palabras clave: Autismo — Desarrollo psicológico y social — Integración escolar — Acompañamiento especializado — Programa IDDEES.

Il s'agit de présenter les résultats de la recherche cognitive qui a été réalisée sur une durée de deux années (2002-2004), soutenue par le ministère de la Recherche, et qui porte sur les effets de l'accompagnement de jeunes enfants autistes sur leur développement psychologique, enfants suivis dans le cadre du programme IDDEES (intervention, développement, domicile, école, entreprise, supervision).

Les effets de l'accompagnement sur le développement personnel des enfants est mesuré à partir des résultats obtenus aux trois examens psychologiques (T0, T1 et T2) réalisés à l'aide d'outils spécifiques.

LE PROGRAMME IDDEES

Le programme IDDEES a été créé pour donner la possibilité à des enfants autistes d'intégrer le milieu scolaire. Pour cela, un dispositif original est mis en place, basé d'une part sur l'accompagnement individualisé par des étudiants en psychologie de l'université de Paris 5 et d'autre part, sur la supervision des programmes individualisés par des psychologues diplômés et expérimentés dans le domaine de l'autisme.

Le programme IDDEES vise à la création et à la mise en œuvre de conditions d'une meilleure régulation des apprentissages cognitifs et sociaux de ces personnes. Il vise aussi à la modifiabilité de leur structure cognitive et émotionnelle en vue d'une intégration sociale appropriée. Les objectifs de ce programme IDDEES sont de permettre à la personne autiste de s'épanouir et de s'accomplir en favorisant ses réussites, en réduisant ses mises en échec et en encourageant l'établissement et le maintien de liens sociaux (Gattegno, 2005).

Les enfants autistes de notre étude bénéficient du programme IDDEES. L'accompagnement est intensif, 35 heures par semaine à l'école et à domicile.

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. 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.

Le psychologue superviseur a d'une part, des fonctions de réalisation de tous les bilans psychologiques des personnes autistes impliquées dans le programme d'accompagnement (Gattegno, 2001, 2003). Les évaluations du développement et du comportement sont réalisées à l'aide des outils spécifiques, utilisés dans des contextes et des conditions appropriés (Adrien, 1988 ; Adrien *et al.*, 2002 ; Gattegno, 2003). D'autre part, il a un rôle de formation théorique sur la clinique et les différents modèles psychologiques et neuropsychologiques de l'autisme et de formation pratique portant sur la description et l'application sur le terrain des stratégies éducatives spécialisées pour les enfants et adultes autistes inspirées des programmes TEACCH (Gattegno et Rogé, 2001), des thérapies d'échange et de développement (Adrien *et al.*, 1998 ; Barthélémy *et al.*, 1995) et des thérapies basées sur l'entraînement aux habiletés sociales (Gattegno et de Fenoyl, 2004).

Enfin, il a un rôle d'encadrement de l'accompagnant mais aussi de l'établissement et du maintien de liens entre la famille, l'école, l'entreprise et l'accompagnant pour assurer la qualité de l'intégration de la personne autiste.

CARACTÉRISTIQUES DE LA POPULATION DE L'ÉTUDE

La population est composée de 10 enfants (9 garçons et 1 fille).

Les enfants habitent Paris et la région parisienne. Dans la grande majorité, les parents sont aisés sur le plan socio-économique et leur niveau d'études est supérieur ou égal à bac + 2.

L'âge moyen du groupe d'enfants (9 garçons, 1 fille) au premier temps de la recherche (T0) est de 5 ans et 9 mois avec une variation de 4 ans 5 mois à 6 ans 6 mois.

Le diagnostic de trouble envahissant du développement (autisme et Asperger) est réalisé à partir des critères de la CIM-10 et du DSM-IV et de l'évaluation diagnostique quantitative à l'aide de la CARS (Schopler *et al.*, 1980) par les psychologues impliqués dans l'étude et les médecins traitants.

3 enfants ont un diagnostic de syndrome d'Asperger et les 7 autres ont un diagnostic de trouble autistique (autisme).

6 enfants présentent un retard mental d'intensité diverse (QD de 20 à 72).

Les 4 autres ont un développement subnormal (QD de 80 à 90).

Le quotient moyen de développement du groupe d'enfants est de 60 (variation de 20 à 90) et le niveau moyen de développement est de 3 ans 5 mois (variation de 1 an 4 mois à 5 ans 7 mois).

Tableau 1. Caractéristiques de la population de l'étude

ENFANTS N = 10	AR T0 année ; mois	DIAGNOSTIC DSM IV et CIM 10	QDG T0	ADG T0 année ; mois
A	6 ; 5	Asperger	90	5 ; 5
B	6 ; 4	Autisme	82	5 ; 7
C	5 ; 11	Autisme	50	2 ; 11
D	7 ; 8	Autisme	60	4 ; 6
E	4 ; 5	Autisme	42	1 ; 11
F	5 ; 1	Autisme	44	2 ; 3
G	5 ; 6	Asperger	80	4
H	4 ; 10	Autisme	62	3
I	6 ; 6	Autisme	20	1 ; 4
J	4 ; 10	Asperger	72	3 ; 6
MOYENNE	5 ; 9		60	3 ; 5

ÉTUDE DU DÉVELOPPEMENT PSYCHOLOGIQUE ET SOCIAL DES ENFANTS AUTISTES

Méthodes d'étude

Les enfants sont examinés par 2 psychologues spécialistes en psychopathologie de l'autisme (Cabinet ESPAS, Neuilly-sur-Seine et Versailles) à l'aide de tests récemment étalonnés et adaptés à des enfants autistes francophones. Les tests utilisés dans le cadre de cette recherche ont pour objectif d'évaluer :

- le degré de retard mental (QD) ;
- les niveaux de développement des enfants dans les domaines de la cognition, du langage et de la communication et du comportement adaptatif.

L'étude de l'évolution est effectuée par la comparaison des résultats aux évaluations du développement des capacités cognitives et sociales entre les 3 temps T0, T1 et T2 dont l'intervalle moyen est de 8 mois et demi (min. = 6 mois et max. = 10 mois).

Résultats

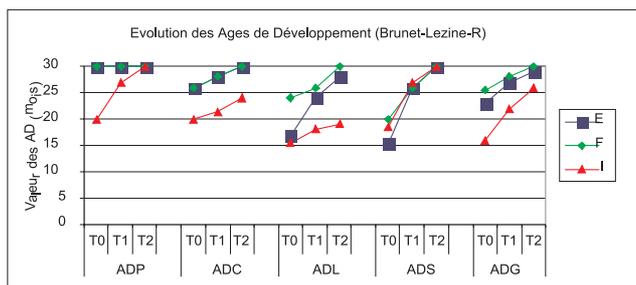
Évolution du développement psychomoteur et cognitif

Brunet-Lézine, forme révisée (BL-R)
et batterie d'évaluation cognitive et sociale (BECS)

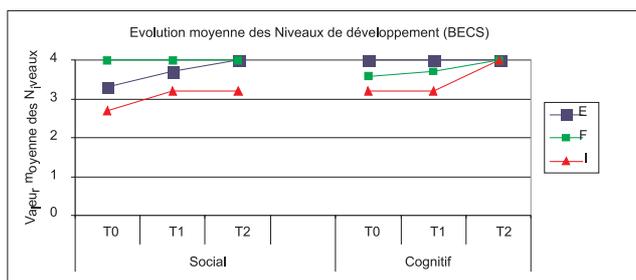
3 enfants sur les 10 enfants de l'étude ont un niveau de développement initial inférieur à 36 mois.

On propose donc à ces enfants l'échelle d'évaluation du développement psychomoteur, le Brunet-Lézine-R.

Voici donc l'évolution des âges de développement (AD en ordonnée) entre T0, T1 et T2 dans les domaines de développement postural, de coordination oculo-manuelle, de langage et de sociabilité (en abscisse) et global pour chacun des trois enfants E, F et I (graphique 1).



Graphique 1. Évolution des quotients de développement entre T0, T1 et T2 avec le Brunet-Lézine-R pour les enfants E, F et I



Graphique 2. Évolution des niveaux de développement entre T0, T1 et T2 avec le BECS pour les enfants E, F et I

L'analyse des modifications des âges de développement entre T0, T1, T2

Globalement, les âges de développement augmentent pour tous les enfants et dans tous les domaines évalués. On n'observe aucune régression.

De très nets progrès du développement psychomoteur sont notables : les 3 enfants atteignent en T2 le niveau maximal pour le domaine postural et social, ce qui signe un pronostic très favorable quand on sait que l'autisme se caractérise par des difficultés sur le plan des relations sociales. Aussi, l'intégration en milieu scolaire ordinaire leur permet de progresser très nettement dans ce domaine du fait des contacts quotidiens et réguliers avec les autres enfants de la classe mais aussi du fait du travail de remédiation réalisé par l'accompagnant au quotidien au sein de l'école et avec le groupe d'enfants normaux.

Pour les domaines coordination et langage on note aussi des progrès mais moins importants comparativement aux autres. Il s'agit donc de deux domaines qui restent fragiles dans le développement des enfants autistes.

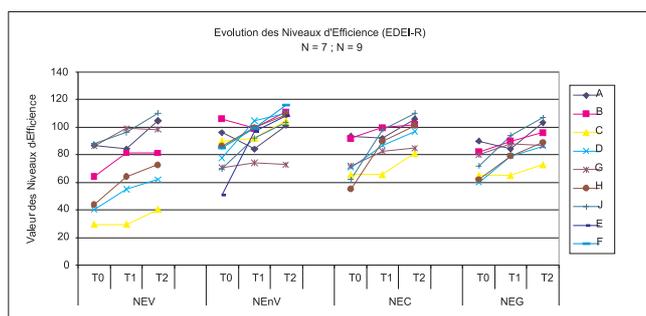
Pour ces mêmes enfants, l'échelle BECS est proposée pour compléter l'évaluation réalisée à l'aide du Brunet-Lézine car elle évalue 16 domaines du développement cognitif et social.

Ainsi on a regroupé les résultats obtenus pour les 9 domaines qui évaluent la socialisation et les 7 domaines qui évaluent la cognition pour les 3 enfants présentés.

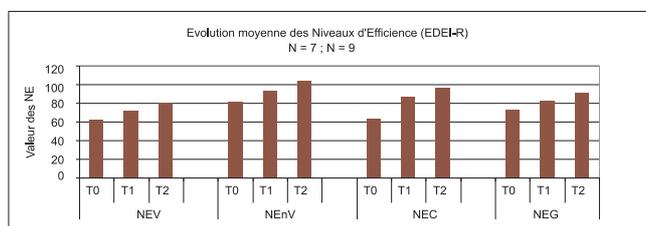
Les résultats sont donnés en niveau de développement (en ordonnée) aux trois temps de l'étude : T0, T1 et T2 (en abscisse) (graphique 2).

- Niveau 1 : 4-8 mois.
- Niveau 2 : 8-12 mois.
- Niveau 3 : 12-18 mois.
- Niveau 4 : 18-24 mois.

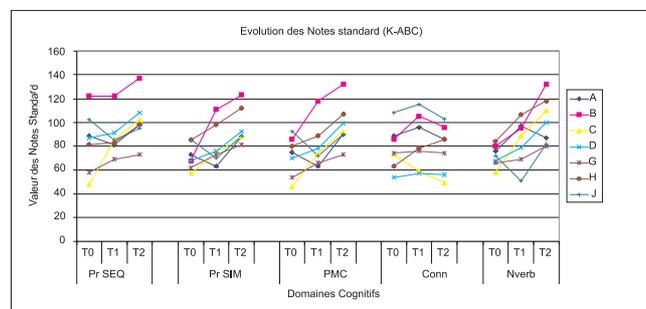
On note que les enfants progressent de façon relativement homogène dans les domaines cognitif et social.



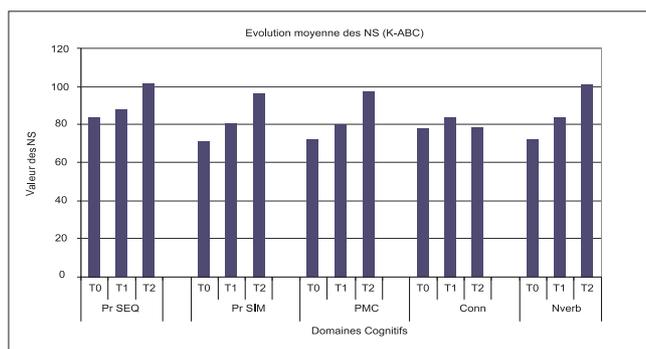
Graphique 3. Évolution des niveaux d'efficacité verbal (NEV), non verbale (NEnV), catégoriel (NEC) et global (NEG) entre T0, T1 et T2 avec les EDEI-R pour chacun des enfants A, B, C, D, G, H, J, E et F



Graphique 4. Évolution moyenne des niveaux d'efficacité entre T0, T1 et T2 avec les EDEI-R pour tous les enfants A, B, C, D, G, H, J, E et F



Graphique 5. Évolution des notes standard (NS) dans les processus séquentiels (Pr SEQ), processus simultanés (Pr SIM), processus mentaux composites (PMC), à l'échelle de connaissances (Conn) et à l'échelle non verbale (Nverb) pour tous les enfants A, B, C, D, G, H et J



Graphique 6. Évolution moyenne des notes standard entre T0, T1 et T2 avec le K-ABC pour tous les enfants A, B, C, D, G, H et J

En T2, les enfants atteignent le niveau 4 pour le domaine cognitif ainsi que pour le domaine social soit le niveau maximal.

Échelles différentielles d'efficacités intellectuelles, forme révisée (EDEI-R)

Les enfants dont les niveaux de développement des efficacités intellectuelles sont compris entre 2 ans et demi et 10 ans sont examinés à l'aide des EDEI-R et le K-ABC. Les EDEI-R sont proposées à des enfants ayant un âge de développement verbal initial d'au moins 2 ans et demi. Cette échelle peut aussi être proposée à des enfants qui ont un âge de développement de 2 ans et demi pour les échelles non verbales.

C'est pour cela que l'on a des résultats pour 9 enfants en ce qui concerne les capacités non verbales alors que nous avons les résultats pour 7 enfants en ce qui concerne les capacités verbales et catégorielles.

Voici donc l'évolution des quotients de développement (QD en ordonnées) entre T0, T1 et T2 dans les domaines verbaux, non verbaux et catégoriel.

Les résultats aux EDEI-R mettent en évidence une amélioration des niveaux de la majorité des enfants examinés entre T0, T1 et T2. On observe, notamment, une amélioration du niveau d'efficacité moyen verbal (NEV) et une diminution voire une disparition du retard pour certains des enfants.

Les résultats moyens obtenus pour l'ensemble des enfants soulignent l'amélioration de l'ensemble des niveaux d'efficacité. Les meilleurs résultats sont obtenus sur le plan du niveau d'efficacité non verbale mais on note les très nets progrès dans le domaine verbal et catégoriel sachant que ce sont deux domaines de l'intelligence qui sont particulièrement affectés dans l'autisme.

Kaufman Assesment Battery for Children (K-ABC)

Les résultats au K-ABC mettent en évidence un gain des notes standard (NS) obtenues par les enfants de l'étude (graphique 5). Les capacités non verbales (Nverb) se développent de façon plus nette chez tous les enfants entre T0, T1 et T2.

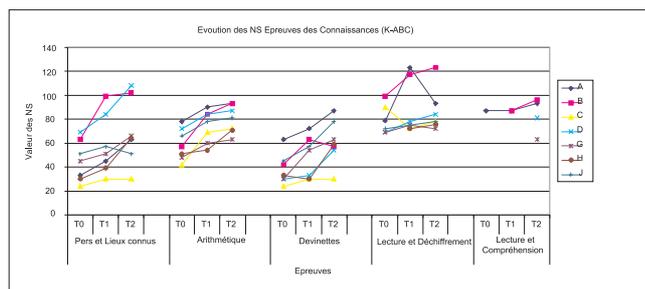
Cependant, on observe à l'échelle des connaissances une légère baisse pour 6 enfants sur 7.

Le domaine des connaissances comprend des épreuves qui évaluent les connaissances académiques et la culture générale à l'aide des épreuves de déchiffrement de lecture, d'arithmétique, de compréhension de la lecture et une épreuve de devinettes qui suppose l'accès à l'abstraction verbale (traiter simultanément des informations présentées verbalement. Il s'agit de prendre en compte 2, 3 ou 4 informations verbales qui simultanément et synthétisées comme dans un puzzle, conduisent à une représentation-mot. Par exemple : qu'est-ce qui roule – qui a un volant – qui transporte des personnes ?

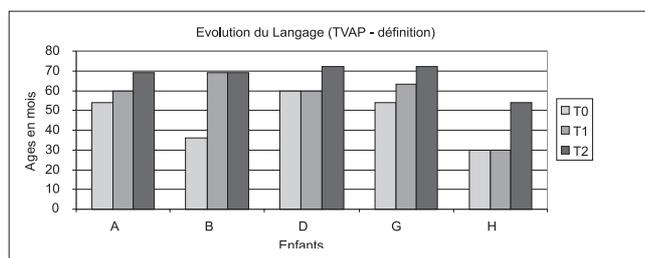
La dernière épreuve est celle de « personnages et lieux connus » qui fait référence à la culture générale.

À l'épreuve de personnages et lieux connus, on observe une variabilité entre les sujets. Certains voient leur performance augmenter pour les 3 temps et pour 2 les performances baissent légèrement ce qui signifie que leurs connaissances liées à la vie culturelle (dessins animés, monuments et personnages historiques) ne sont pas bien intégrées et, nous pensons, n'ont pas beaucoup de sens pour les enfants autistes qui n'ont pas vécu ces situations.

À l'épreuve d'arithmétique, les NS augmentent globalement pour tous les enfants. Ces augmentations sont assez



Graphique 7. Évolution des Notes Standard entre T0, T1 et T2 de l'échelle de Connaissances du K-ABC pour les enfants A, B, C, D, G, H



Graphique 8. Évolution du langage expressif (TVAP) entre T0, T1 et T2 du TVAP pour les enfants A, B, D, G et H

régulières et pour la plupart se situent en dessous de la moyenne.

Les enfants autistes progressent. Ils ont acquis les opérations de mathématiques. Cependant, les résultats se situant en dessous de la moyenne reflètent les difficultés que présentent les enfants autistes sur le plan de la résolution des problèmes : ils savent compter, dénombrer, nommer les nombres, comparer des quantités et faire des opérations mathématiques mais la difficulté réside dans la résolution d'un problème concret.

Ceci est également mis en évidence pour l'épreuve de lecture et compréhension. On constate en effet que les capacités sont meilleures en déchiffrement. La difficulté est nettement mise en évidence à cette épreuve où il s'agit de compréhension de textes. Cela ne signifie pas que les enfants n'en sont pas capables et qu'ils n'accéderont pas à cette compréhension de la lecture mais les aptitudes se font plus lentement.

On note ainsi qu'en T0 il n'y avait qu'un enfant pour lequel on avait pu coter cette épreuve alors qu'en T2, il y en a maintenant 4 ce qui va dans le sens d'une acquisition sans doute plus lente pour les enfants autistes.

À l'épreuve de lecture et déchiffrement, les performances en déchiffrement se situent très nettement au-dessus de la moyenne en T1, pour les enfants A et B.

Pour l'enfant A, les performances baissent en T2 et pour B, elles augmentent mais très légèrement.

Si on met en relation ces résultats avec ceux obtenus à l'épreuve de lecture et compréhension, on voit que ce sont aussi ces 2 enfants pour lesquels les performances sont les meilleures et en T2 ils arrivent aux alentours de 100. Ainsi, on peut aussi émettre l'hypothèse que les enfants autistes dits Asperger et haut niveau ont des capacités hyperdéveloppées pour déchiffrer mais que cette aptitude doit être travaillée pour ne pas la surdévelopper au détriment de la compréhension de la lecture.

Pour ces enfants, le développement de ces aptitudes est particulière et rend compte d'une trajectoire développementale différente et spécifique aux enfants autistes. Aussi, il ne faut pas s'inquiéter si ces enfants apprennent d'une manière qui peut paraître étrange. Ils ont en effet besoin de passer par cet apprentissage de déchiffrement qui peut paraître mécanique mais qui est nécessaire pour en acquérir le sens ultérieurement.

À ce propos, pour ces enfants, cela a été une des bases du programme individualisé qui a consisté à mettre l'accent sur le sens de la lecture mais en commençant par des choses très simples de la vie quotidienne. Par exemple, au lieu de donner une consigne oralement comme « prends le crayon » ou « prends ton ardoise », cette consigne est écrite. L'enfant déchiffre en effet mais pour lui le sens est plus immédiat dans la mesure où on l'aide à associer un message écrit à une action immédiate de sa part.

Évolution du développement psychologique et social

Évolution du langage à l'aide du test de vocabulaire actif passif (TVAP)

Le TVAP comprend deux types d'épreuves. La première porte sur la définition de mots. Les enfants doivent donner une définition de plusieurs mots qui leur sont donnés par l'examineur. C'est le TVAP définitions.

L'autre partie de l'épreuve consiste à demander à l'enfant de montrer une image nommée par l'examineur. C'est le TVAP désignation qui évalue l'aspect compréhension, connaissances du langage.

En ce qui concerne le langage dans son aspect définition, expression, nous avons fait figurer sur le *graphique 8* les 5 enfants qui ont pu être évalués à l'aide de cette épreuve (ce test à un niveau minimum de 3 ans donc seuls les enfants ayant ce niveau minimum de 3 ans ont pu être évalués à l'aide de cette épreuve).

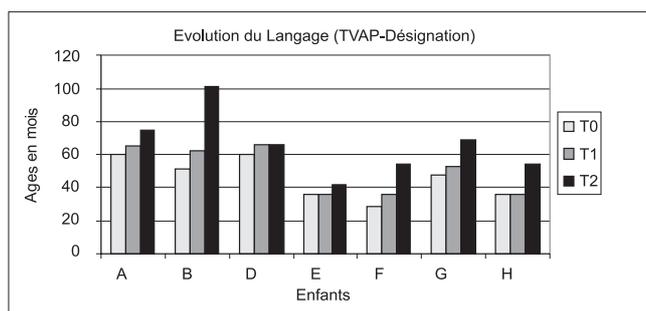
Nous savons que dans le domaine de l'autisme, le langage expressif est souvent le domaine le plus fragile, le plus vulnérable. Or nous voyons que cette troisième évaluation confirme effectivement la progression notée entre les temps T0 et T1. En effet, tous les enfants montrent une évolution de leur langage expressif.

Pour l'enfant B, on note qu'il y a un maintien des acquisitions entre T1 et T2. Pour l'enfant H, on note une très nette progression dans la capacité d'expression du langage.

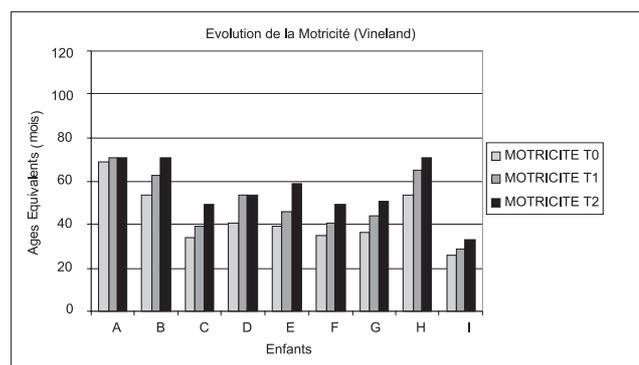
En ce qui concerne la partie désignation, on constate que quasiment l'ensemble des enfants progresse dans ce secteur (*graphique 9*). On sait en effet que les enfants autistes dans ce type d'épreuve sont plus à l'aise puisqu'il y a un support visuel. L'enfant entend par exemple le mot « camion » et on lui montre ensuite une planche où il y a 5 images (camion, voiture, station essence, pelle) et l'enfant doit désigner celle correspondant au mot qu'il vient d'entendre, donc il n'a pas besoin de parler.

On constate qu'au contraire du graphique précédent (*graphique 8*) montrant les résultats obtenus sur le plan du langage expressif, une très nette évolution pour 4 enfants sur les 7 qui sont présentés ici. Pour les 3 autres les aptitudes de désignation se maintiennent.

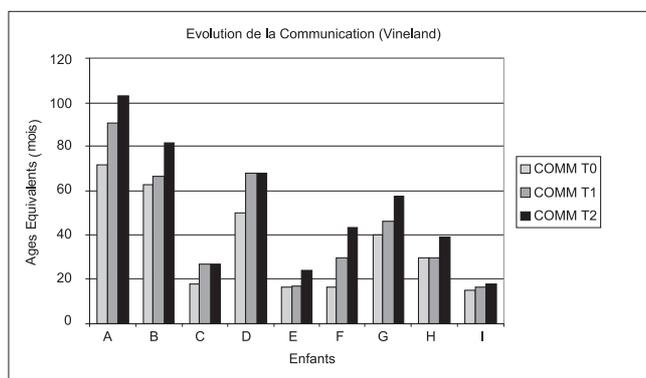
Dans le *graphique 8*, 5 enfants sont présentés alors que dans le *graphique 9*, on en présente 7. En fait, deux enfants ont pu passer l'épreuve de désignation alors qu'ils



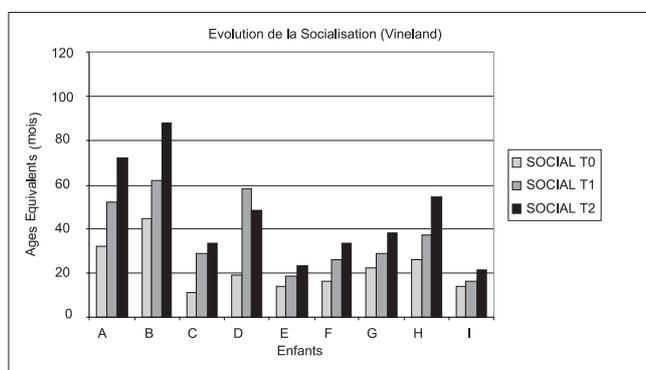
Graphique 9. Évolution de la capacité de Désignation (TVAP) T0, T1 et T2 du TVAP pour les enfants A, B, D, E, F, G et H



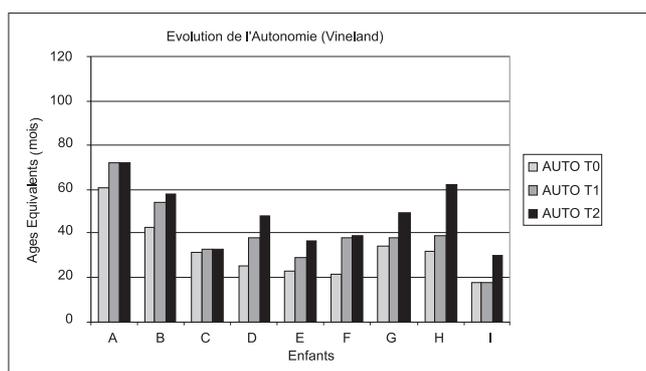
Graphique 13. Évolution de la motricité (échelle Vineland) en T0, T1 et T2 pour les enfants A, B, C, D, E, F, G, H et I



Graphique 10. Évolution de la Communication (échelle Vineland) en T0, T1 et T2 pour les enfants A, B, C, D, E, F, G, H et I



Graphique 11. Évolution de la socialisation (échelle Vineland) en T0, T1 et T2 pour les enfants A, B, C, D, E, F, G, H et I



Graphique 12. Évolution de l'autonomie (échelle Vineland) en T0, T1 et T2 pour les enfants A, B, C, D, E, F, G, H et I

n'avaient pas un niveau de langage expressif suffisant pour passer l'épreuve de définition. Ces mêmes enfants ont pu désigner les images correspondant au mot nommé par l'examineur.

Les progrès sont très nets pour l'enfant B qui passe d'un âge de développement de 60 mois à 100 mois (5 ans à plus de 8 ans) ; pour les enfants F et H de 35 à 55 et pour l'enfant D il y a un maintien du niveau de capacités à désigner des images correspondant à des mots. Globalement, les progrès enregistrés entre les temps T1 et T2 sont les plus importants.

Évolution du comportement socio-adaptatif (Vineland)

Un autre aspect qui a été extrêmement important à évaluer dans cette étude a été le comportement socio-adaptatif, c'est-à-dire comment ces enfants qui sont bien suivis et bien intégrés et accompagnés évoluent sur le plan de la communication, de leur vie sociale, de leur autonomie et de la motricité dans leur vie quotidienne. Ces différents aspects sont évalués à l'aide d'une échelle Vineland.

4 domaines sont évalués à l'aide de cette échelle : la communication, la socialisation, l'autonomie et la motricité. Nous avons ici représenté 9 enfants pour lesquels nous avons obtenu les résultats à la Vineland.

Voici le premier graphique qui montre les résultats de la Vineland dans le domaine de la communication (*graphique 10*).

Dans le domaine de la communication tous les enfants progressent, sauf deux enfants qui maintiennent leurs acquisitions, progression qui varie et qui est d'importance différente selon les enfants. Cependant, on peut noter que l'évolution des compétences de communication est la plus importante entre les temps T1 et T2.

Dans le domaine de la socialisation (*graphique 11*), là encore nous notons des progrès de presque tous les enfants avec cependant des variations moins importantes d'un enfant à l'autre. En effet, 6 des 9 enfants évalués montrent une progression linéaire de la socialisation. Par contre, on note pour l'enfant D une légère diminution de ses résultats. Cet enfant est aussi celui qui avait montré une élévation très nette de ses aptitudes de socialisation entre le temps T0 et le temps T1.

Dans le domaine de l'autonomie (*graphique 12*) on note encore une nette évolution pour tous les enfants pratique-

ment, avec encore une fois des variations qui sont même très importantes d'un enfant à l'autre. Par exemple pour les enfants G, H et I qui montraient une légère progression voire un maintien des capacités d'autonomie, nous pouvons remarquer que ce sont ces mêmes enfants qui enregistrent les meilleurs progrès.

Dans le domaine de la motricité on note aussi une bonne progression pour presque l'ensemble des enfants.

D'une manière générale, les progressions les plus importantes se situent sur le plan de la socialisation et de la communication pour ces enfants suivis et accompagnés de façon intensive.

On peut dire que la troisième évaluation réalisée au temps T2 a réellement vérifié les effets bénéfiques de cet accompagnement déjà objectivés lors de la deuxième évaluation.

CONCLUSION

Pour conclure, les résultats obtenus aux épreuves d'intelligence et de fonctionnement cognitif mettent en évidence de très nets progrès qui suivent une trajectoire développementale propre aux enfants autistes. Tous les enfants ont très nettement progressé depuis le début de la prise en charge. Même les enfants dont les niveaux de développement sont inférieurs à deux ans et demi en début de prise en charge ont tiré de très nets bénéfices d'une intégration scolaire qui, pour eux, s'inscrit notamment dans une intégration sociale au sein d'un établissement scolaire.

Les résultats obtenus aux tests de langage et à l'échelle des capacités socio-adaptatives, montrent que le langage des enfants autistes suivis évolue mais que la progression dans le domaine de l'expression reste plus discrète comparativement au domaine du langage compréhensif.

Nous sommes très satisfaits de constater que la communication et la socialisation principalement, puis l'autonomie et la motricité sont des domaines qui ont beaucoup pro-

gressé sur la période de deux ans pour ces enfants qui ont été suivis et accompagnés.

D'une manière générale, les progrès semblent même être plus importants entre T1 et T2 comparativement à T0 et T1 et signent le bénéfice d'une prise en charge intensive mais qui doit aussi et surtout s'inscrire dans le temps et de ce fait être durable et s'inscrire dans une conception optimiste du développement.

BIBLIOGRAPHIE

- ADRIEN (J.-L.) : « L'examen psychologique des enfants autistiques », *Revue de neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 36, 9-18, 1988.
- ADRIEN (J.-L.), BLANC (R.), THIEBAUT (E.), BARTHELEMY (C.) : « L'évaluation psychopathologique du développement cognitif et socio-émotionnel d'enfants atteints d'autisme et de retard mental », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, numéro spécial, 93-97, 2002.
- BARTHELEMY (C.), HAMEURY (L.), LELORD (G.) : *La thérapie d'échange et de développement dans l'autisme de l'enfant*, Paris, Expansion scientifique française, 1995.
- GATTEGNO (M. P.) : « Vers des nouvelles pratiques des psychologues auprès des personnes autistes », *PsychoMedia*, 3, 42-46, 2005.
- GATTEGNO (M. P.) : « 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, 2003.
- GATTEGNO (M. P.) : « Programme School Coaching » : intégration scolaire de jeunes enfants atteints d'autisme », *Cahiers d'orthophonie*, Expansion scientifique française, p. 28-32, 2001.
- GATTEGNO (M. P.), DE FENOYL (C.) : « L'entraînement aux habiletés sociales chez les personnes atteintes de syndrome d'Asperger », *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 14 (3), 109-115, 2004.
- GATTEGNO (M. P.), ROGE (B.) : « Programme Job Coaching : préparation à l'emploi et aide à l'insertion professionnelle des jeunes autistes. Les phases du programme après deux ans et demi d'existence », *Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant*, 2, 30-32, 2001.

Témoignage d'une mère : « l'accompagnement de ma fille autiste dans son entreprise »

Pendant des années, je n'ai entendu parler que d'autisme infantile. Infantile, cela signifie « ce qui est relatif à l'enfant en bas âge ». Ma fille Raphaële, certes, a été une enfant autiste, puis une adolescente autiste, mais aujourd'hui, à 24 ans, elle est une adulte autiste.

Or, en France, tout se passe encore comme si l'autisme n'était qu'un problème d'enfants. À l'âge adulte, comme il n'y a plus aucune prise en charge spécifique, le problème est entièrement dévolu aux familles. Alors, vous ne pouvez imaginer combien il est réconfortant de constater que les organisateurs de cette journée scientifique n'ont pas fait l'impasse sur l'adulte avec autisme.

Mais, pourquoi, d'une façon générale, ce silence, ce désintérêt des professionnels en ce qui concerne la prise en charge des adultes autistes ? Pensent-ils, comme certains parents d'ailleurs, qu'à l'âge adulte, les dés sont jetés, qu'il n'y a plus d'espoir d'évolution, ni de progression, que seules l'enfance et l'adolescence sont les périodes propices à l'éducation et aux apprentissages ?

C'est une erreur colossale et j'affirme que l'âge adulte n'est en aucun cas le temps du simple constat des acquis passés. Tout est encore possible pourvu qu'on s'en donne les moyens. La source de ma conviction, c'est Raphaële elle-même.

Ma fille « revient de loin » car elle n'a été diagnostiquée qu'après l'âge de 10 ans.

Dix années, c'est très long, surtout quand le diagnostic initial est : psychotose symbiotique, origine : mauvaise relation mère/enfant, prise en charge d'orientation psychanalytique.

Pour Raphaële, ce furent dix années d'automutilation, de graves troubles du sommeil et de l'alimentation, dix années de troubles profonds de la communication verbale et non verbale, des années d'isolement et de souffrances.

Pour nous, parents, dix années de culpabilisation, d'incompréhension, d'errance de psychiatre en psychiatre, de désespérance et surtout cette intolérable impuissance à soulager notre enfant.

Alors, quand le mot autisme fut prononcé pour la première fois, ce ne fut pas comparable au cataclysme provoqué par l'annonce d'un diagnostic précoce auprès de jeunes parents. La gravité des troubles, qui perturbaient si profondément le développement de

Raphaële, s'était malheureusement imposée à nous pendant ces dix années de difficultés et de souffrances au quotidien. Ce diagnostic signifiait avant tout que l'ennemi était identifié. Ne recevant aucune information de la part des psychiatres consultés, c'est en autodidacte que j'ai appris l'autisme. Je découvrais enfin le comportement si particulier de mon enfant, ce monde chaotique dans lequel elle vivait depuis dix ans, sa perception excessive du détail et non de l'ensemble, sa difficulté à distinguer l'essentiel du superflu, à saisir le déroulement logique des événements et le rapport entre les choses, tous ses troubles perceptifs et attentionnels, cette difficulté à comprendre et à interpréter les émotions, son incapacité à imaginer les états mentaux des autres personnes et à décoder le sens des interactions sociales. J'apprenais qu'elle n'était pas dans le refus de communiquer mais qu'elle ne savait comment faire, et surtout, j'apprenais que s'il n'était pas possible d'intervenir directement au niveau des problèmes cognitifs, il était possible de les prendre en compte et de proposer des stratégies compensatrices.

J'étais restée si longtemps spectatrice impuissante face aux souffrances de mon enfant, vous imaginez aisément la force de ma motivation quand j'ai découvert que connaître et comprendre l'autisme c'était me donner, enfin, les moyens d'aider Raphaële et de me reconstruire dans mon rôle de mère.

Je découvrais l'autisme, mais en même temps, je découvrais le retard considérable de la France dans ce domaine et l'absence totale de prises en charge adaptées dans les structures existantes. Dans les années 1980, les parents d'enfants autistes avaient mauvaise réputation. Je fais partie de cette génération sur laquelle on a porté un jugement plutôt péjoratif : des parents excessifs, voire agressifs, des hyperactifs, ultradocumentés au point de devenir presque des spécialistes de l'autisme. En fait, des parents bien informés et déterminés.

Bien informés parce qu'ils ont découvert le travail du professeur E. Schopler aux États-Unis, de Théo Peeters à Anvers, de Joachim Fuentes au Pays Basque espagnol.

Déterminés parce qu'ils savent désormais que si la France a pris un retard considérable, il existe à l'étranger des prises en charge éducatives spécifiques

permettant aux autistes de progresser et de vivre mieux.

Dans ce contexte, peut-on laisser son enfant plus longtemps en hôpital de jour, aux mains de psychanalystes qui attendent les circonstances favorables à l'émergence du désir chez cet enfant ? Non. Il faut agir ou plutôt se battre, avec d'autres parents, afin de trouver le cadre propice à une prise en charge de qualité spécifiquement conçue pour les enfants autistes.

Alors il est vrai qu'à la fin des années 1980, dans un climat hostile (hostilité de l'Éducation nationale et du milieu psychiatrique surtout), il a fallu faire preuve d'une détermination un peu agressive (tant les obstacles furent nombreux) pour ouvrir à Paris la première classe intégrée pour adolescents autistes en milieu scolaire ordinaire.

J'ai beaucoup appris au long des six années d'intégration scolaire de Raphaële. J'ai acquis, par l'expérience sur le terrain, deux convictions inébranlables qui sont aujourd'hui les principes sur lesquels se fondent notre travail associatif et la clé de la réussite du programme *job coaching*.

Premier principe : l'impérieuse nécessité de l'intégration en milieu ordinaire.

J'ai coutume de qualifier la première rentrée scolaire de Raphaële à l'âge de 12 ans de re-naissance dans le sens d'une seconde naissance tant ses progrès et son évolution furent spectaculaires.

Stimulée au quotidien par les contacts avec les adolescents ordinaires, par mimétisme, elle a spontanément progressé : comportements plus adaptés, meilleur contrôle d'elle-même. Elle était tellement heureuse de partager la vie des autres adolescents que nous avons eu des difficultés à lui faire admettre que l'école ne fonctionnait pas le samedi et le dimanche.

Comme l'a si bien exprimé Claire Chasteney : « ... il ne s'agit pas d'intégrer la personne autiste malgré son handicap, grâce à ses autres potentialités comme cela peut se passer pour des handicapés moteurs ou sensoriels, il faut l'intégrer à cause de son handicap, parce que ce handicap porte précisément sur ce qui fait la vie en société, la communication, la compréhension des relations interpersonnelles. L'autiste a besoin du modèle constant des personnes non handicapées qui sont pour lui les meilleurs enseignants et les meilleurs thérapeutes. Enseigner la solidarité face au handicap dès l'école est essentiel car il faut grandir ensemble pour ne pas construire de barrières. L'intégration est un mouvement à double sens de l'autiste vers le monde extérieur, mais aussi du monde extérieur vers cette per-

sonne si particulière qu'il faut apprendre à connaître pour la comprendre et communiquer avec elle... » Lorsqu'on est convaincu que l'intégration est le plus puissant moyen d'améliorer la situation de la personne autiste, la question n'est plus de savoir s'il faut l'intégrer ou non, il s'agit de se donner les moyens de réussir cette intégration.

Une fois de plus, c'est l'expérience concrète qui a guidé notre réflexion. À l'issue de six années d'intégration scolaire, nous faisons le constat suivant. Tous les problèmes rencontrés : échec, épuisement, régression, avaient été générés par le manque de formation de certains professionnels.

Nous tenions notre deuxième principe fondateur. La poursuite de l'intégration ne pouvait être confiée qu'à des professionnels de haut niveau spécifiquement formés à l'autisme.

Les parents présents aujourd'hui savent combien il est encore laborieux de mettre en place l'intégration scolaire de leurs enfants. Mais quand il s'agit de mettre en place l'intégration professionnelle d'adultes autistes, cela relève de la gageure.

Aussi, avons-nous eu beaucoup de chance de rencontrer en 1996 la professionnelle ultra compétente mais surtout déterminée à relever ce défi. Responsable du suivi de la classe intégrée, Maria Pilar Gattegno avait gagné la confiance et l'estime des parents par un travail très rigoureux. Mais il y avait dans sa démarche quelque chose de tout à fait exceptionnel, une « vision à long terme ». Consciente que nos adolescents autistes allaient devenir des adultes autistes et qu'ils avaient besoin, en tant qu'adultes, d'une prise en charge adaptée pour continuer à progresser, elle a mis en place, parallèlement à la vie scolaire, des stages d'initiation en milieu professionnel ordinaire. Elle rendait possible ce qui était logique et cohérent : poursuivre l'expérience réussie de l'intégration scolaire par celle de l'intégration professionnelle, à cette exception près qu'elle était, en France, pionnière.

Soutenue par notre association parentale, elle a construit et mis en place le programme *job coaching*. Si l'initiative parentale est encore indispensable au départ, un projet de qualité ne peut s'inscrire dans la durée que si les professionnels viennent relayer les parents fondateurs et instaurent avec eux une collaboration active.

Je suis persuadée que c'est notre collaboration professionnels-parents fondée sur le respect mutuel, la complémentarité et la transparence qui nous a permis de mener à bien notre projet.

Les parents assument le volet financier, juridique, fiscal et la recherche des entreprises.

Maria Pilar Gattegno et son équipe de *job coaches* psychologues et étudiants en psychologie gèrent tout le partenariat avec l'entreprise et l'accompagnement de l'adulte autiste sur son lieu de travail et dans la vie sociale (Gattegno, 2005).

Notre activité correspond à un besoin totalement insatisfait d'insertion professionnelle de l'autiste en milieu ordinaire. Il est urgent, non seulement de mettre en place des dispositifs d'insertion sociale et professionnelle spécifiques pour nos enfants, mais également de former les professionnels à cette prise en charge particulière.

En effet, le *job coaching* est un travail d'équipe très novateur, fondé sur le partenariat actif des divers intervenants : les psychologues, la personne autiste, l'entreprise, la famille.

L'équipe opérationnelle est constituée d'une psychologue expérimentée superviseur-coordonateur, et de psychologues accompagnateurs ou *job coaches*.

Le coordinateur assure la sensibilisation du milieu d'accueil, l'information du personnel de l'entreprise, la supervision et l'encadrement des *coachs*, la relation avec la direction de l'entreprise et les familles, les évaluations de la personne autiste.

Le *job coach* assure l'accompagnement de la personne autiste sur son lieu de travail et l'adaptation du poste de travail. Au départ très présent pour aider à la réalisation des tâches et gérer la prise de contact avec les autres travailleurs, il doit, quand l'autonomie de la personne autiste est satisfaisante, préparer l'intervention de plusieurs tuteurs avant de se retirer progressivement. Les tuteurs sont des salariés volontaires de l'entreprise.

Notre premier objectif est d'obtenir pour la personne autiste la possibilité d'effectuer un travail guidé par les salariés de l'entreprise. Mais la nouveauté réside dans notre deuxième objectif : apporter à l'entreprise un soutien permanent pour une pérennisation des emplois obtenus. C'est-à-dire que le jeune autiste ayant acquis les aptitudes de travail nécessaires sera toujours suivi par les psychologues qui interviendront de façon régulière ou ponctuelle dans l'entreprise en fonction des besoins des salariés de l'entreprise comme de la personne autiste.

Alors comment convaincre l'entreprise d'instaurer une collaboration aussi étroite et à long terme ? C'est la comparaison entre l'intégration professionnelle des personnes handicapées physiques et des personnes autistes qui nous

permet de faire prendre conscience à l'entreprise de la spécificité et de la nécessité du travail de collaboration avec les psychologues de l'intégration au sein même de l'entreprise.

En effet, l'observation, le bon sens, le dialogue avec la personne handicapée physique suffisent généralement à son intégration. Il n'en est pas de même pour la personne autiste.

L'altération de ses facultés intellectuelles, son style cognitif différent, ses déficits de socialisation imposent de faire appel à des spécialistes car l'adaptation du poste de travail ne dépend pas seulement d'équipements matériels particuliers mais surtout d'une compréhension de l'autisme et d'une transmission réciproque de connaissances et de savoir-faire concernant aussi bien le fonctionnement de la personne autiste que les caractéristiques de la tâche à accomplir.

L'information initiale sur l'autisme est essentielle mais la présence du coach sur le terrain au jour le jour permet d'approfondir la préparation du milieu d'accueil en réalisant un guidage des salariés de l'entreprise par rapport à la personne autiste. Dans ce climat de confiance réciproque, on peut compter sur la collaboration efficace de l'entreprise devenue partenaire actif du projet d'insertion.

Très concrètement, à titre d'exemple, nos partenaires Monoprix et ATAC illustrent cette collaboration exceptionnelle en comptant parmi leurs salariés deux jeunes autistes embauchés en contrat à durée indéterminée.

Permettre à des autistes d'avoir accès au monde du travail en milieu ouvert et de s'intégrer au mieux dans la communauté sociale constitue une véritable révolution. Cela permet de dénoncer l'hypocrisie de la conception protectionniste caractérisée par la mise à l'écart systématique de la personne autiste et la création de lieux de vie isolés, coupés de tout contexte social et économique.

Quels que soient les lois et les textes réglementaires, la réalité française est la suivante : parce que cette personne est handicapée, on la sur-handicape en l'excluant de la communauté sociale. Il serait temps de passer de l'autiste enfermé et médicalisé à l'autiste éduqué et socialisé. Car la démarche essentielle est de trouver les meilleurs compromis entre les compétences personnelles existantes ou à développer de la personne autiste et les exigences de situations sociales. Cela signifie que le handicap dépend surtout de la société et de la culture ambiante. Il est directement lié aux diverses situations auxquelles la personne autiste est confrontée dans

l'environnement ordinaire et dans la vie de tous les jours. En fait, il s'évalue en termes psychosociaux. Mais ce secteur professionnel de la prise en charge de la personne handicapée a du mal à s'extraire de son héritage, à la fois caritatif et paternaliste, pour s'insérer dans la société environnante.

Le travail novateur de Maria Pilar Gattegno (Gattegno, 2001 ; 2002) bouleverse non seulement les modèles intellectuels en place, mais aussi les attitudes et les pratiques professionnelles. Car elle s'est dotée d'une véritable théorie de l'insertion. Cette théorie repose sur un constat lucide : le handicap c'est avant tout la perte d'autonomie et si toute vie, dans son principe, est digne d'être vécue, elle ne le devient réellement pour la personne handicapée que si celle-ci trouve dans la société un accueil et un accompagnement adaptés.

C'est pourquoi, le programme *job coaching* concerne tout autant l'amélioration des compétences de la personne autiste que l'information et l'aide à apporter au milieu d'accueil.

Mais l'intégration ce n'est pas seulement une question de méthodes et de compétences, c'est aussi et peut être avant tout un état d'esprit. Pour replacer la personne avec autisme dans la cité « il faut non seulement y croire » comme le suggère l'intitulé de cette journée scientifique mais il faut aussi construire concrètement et avec beaucoup de rigueur l'intégration de nos enfants par des évaluations précises, par repérage des compétences et des déficits, par une recherche des motivations et des capacités en émergence.

Mais Maria Pilar Gattegno aurait-elle réussi sans ce qui est à mon sens déterminant et remarquable dans sa démarche professionnelle : le respect et la confiance spontanés qu'elle témoigne à nos enfants ?

Les respecter, c'est travailler sans cesse les compétences sociales, développer les atouts et les points forts au lieu de s'attacher à l'observation stérile des incompétences et des symptômes dits pathologiques, leur faire confiance. C'est les accompagner en milieu ordi-

naire où la diversité des situations et la multiplicité des contacts sont une source inépuisable d'apprentissages, d'entraînement, donc de progrès.

Éduquer des autistes ne se limite pas à des séquences d'apprentissages thématiques. L'éducation est partie intégrante de leur existence et ils devront apprendre la vie tout au long de leur vie.

Mettre au monde un enfant autiste est une situation génératrice d'une souffrance difficilement supportable et l'exclusion sociale systématique de cet enfant, dans notre pays, accable encore davantage des parents durement éprouvés.

J'ai connu, les premières années, l'impuissance, le désespoir, l'isolement et cet irrationnel sentiment de culpabilité largement entretenu par les psychiatres. Et puis, un jour, on m'a écoutée, on a tenu compte des remarques, des observations de la mère de Raphaële et l'on a même apprécié mes initiatives. Cette collaboration avec les psychologues de notre association m'a permis de me réparer, de mobiliser l'énergie, le courage et l'optimisme dont nous avons besoin, en tant que parents, pour faire face.

Pour conduire un programme d'intégration en entreprise, l'investissement des parents doit être à la hauteur de l'engagement des professionnels. La conviction n'exclut pas la lucidité. Je suis pleinement consciente que ma fille Raphaële ne sera jamais autonome et indépendante. Mais l'intégration professionnelle a donné un sens à sa vie, a révélé son immense courage, sa volonté et sa joie de vivre, et m'a permis de dépasser ma souffrance de parent et d'être fière de ma fille autiste.

Le drame du chômage, aujourd'hui, souligne combien le travail est un puissant facteur d'équilibre, de prise de repères et de prévisibilité pour l'être humain dans notre société. Maîtriser même partiellement sa vie, au lieu d'être totalement assisté, permet d'éviter les dérives dépressives et agressives de l'âge adulte auxquelles sont exposés les autistes en milieu fermé.

« À une culture des murs, il faut substi-

tuer une culture de la personne. » Cette remarquable formule du psychosociologue Jean-René Loubat résume toute la problématique actuelle¹. Les sociologues affirment que nous nous situons à un tournant historique de l'action sanitaire et sociale. Que ce secteur doit entamer une rénovation fondamentale. Qu'aux dérives idéologiques passées, il faut substituer une déontologie professionnelle fondée sur l'affirmation des droits de la personne handicapée, sur la volonté de replacer cette personne au centre de tous les dispositifs, sur la recherche de sa promotion personnelle et sociale.

Tout conforte ces nouvelles approches, y compris le travail du législateur qui, dans la loi du 2 janvier 2002, préconise pour la personne handicapée, je cite : « Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptée à son âge et à ses besoins. »

Et pourtant, notre association cherche toujours des soutiens financiers pour développer son activité d'intégration. Peut-être est-ce encore trop audacieux, alors que le débat actuel porte sur la compensation du handicap, d'affirmer que la véritable compensation serait peut-être la reconnaissance citoyenne par le droit au travail ?

Les années passent et je constate que la conclusion de mes interventions de parent-témoin est toujours la même : un appel à la mobilisation parentale. Parce que les professionnels français sont encore peu nombreux, ils ont besoin du soutien actif de parents déterminés et combattifs sinon ils risquent de s'épuiser dans un combat inégal face à l'immobilisme coupable de notre pays en matière de formation à l'autisme et l'absence de prise en charge adaptée.

Claude Collignon²

1. J.-R. Loubat : *Élaborer son projet d'établissement social et médico-social et Instaurer la relation de service*, Éditions Dunod.

2. Présidente de l'association Plate-Forme Passage, 5, rue Bargue, 75015 Paris.



L'éducation de personnes avec autisme : contribution de l'analyse appliquée du comportement (ABA)

Colloque international du 17 mai 2004

organisé par l'Université de Lille III
(Master de Psychologie de l'enfance et de l'adolescence)
en partenariat avec l'Association Pas à Pas - Enfance et Adolescence
dans le cadre des « Journées de l'Autisme » soutenues
par la Fondation Mécénat d'Entreprise France-Télécom

Vous souhaitez :

-  ***Compléter vos connaissances personnelles...***
-  ***Fournir une documentation moderne et fiable à vos collaborateurs...***
-  ***Diffuser, faire diffuser chez les Professionnels de l'Enfance et de l'Adolescence. cette importante « Documentation Scientifique et Pratique »***

Jusque fin décembre 2005 ou épuisement des stocks, nous mettons à votre disposition ces deux « Hors Série » :

« Textes fondamentaux en autisme »

est une large revue de la littérature internationale regroupant les textes de 31 experts,

« Stratégies éducatives en autisme »

Ce hors-série est conçu pour présenter aux équipes de pédopsychiatrie, aux enseignants et éducateurs spécialisés, aux structures d'accueil des enfants autistes (CAMSP - SESSAD, classes d'intégration, Clis...) sept ou huit méthodes éducatives. L'approche « démonstrative, pratique et opératoire », est privilégiée car six des articles sont complétés par la présentation, en document vidéo joint, d'une séance de travail « éducateur-patient autiste » (*cassette vidéo de 26 minutes*).

Vous pourrez acquérir ces deux ouvrages avec une réduction spéciale de 70 % :
Pour cela rendez-vous sur le site d'A.N.A.E. pour y éditer le bon de commande « SpécialAutisme »

<http://www.anae-revue.com>

Préface

Ce colloque sur l'analyse appliquée du comportement, AAC (la dénomination internationale est Applied Behavior Analysis, ABA), dédiée aux comportements autistiques est une première en France. En effet il a réuni différentes équipes qui mobilisent les connaissances issues des théories de la science du comportement de l'émergence des conduites sous les *contingences de renforcement*. Dans la littérature scientifique internationale cette branche de la science du comportement est connue sous le terme d'analyse expérimentale du comportement.

Pourquoi réunir des équipes de génie comportemental venues de différents pays ? Il est maintenant admis que la stratégie de modification des comportements de l'AAC s'avère la plus efficace lorsqu'il s'agit d'améliorer l'adaptabilité, fortement compromise par les comportements autistiques, à l'ensemble de la vie sociale des sujets, à faire disparaître les conduites mettant en danger la vie du sujet lui-même. Cependant malgré cette reconnaissance scientifique, force est de constater que cette ingénierie est ignorée en France. Il suffit d'interroger les parents des enfants aux comportements autistiques pour mesurer la profondeur de l'ignorance en la matière des professionnels de tous ordres de ce secteur. Il peut paraître surprenant qu'il faille l'énergie sans borne des associations de ces parents pour que leurs membres prennent connaissance de cette réalité. Le plus grand désarroi de ces parents réside devant le constat suivant. Il est notable que ces dispositifs d'éducation sont issus de travaux scientifiques validés. Comment alors concevoir que les professionnels soient aussi ignorants ? Cette ignorance est d'autant plus surprenante qu'il s'agit pour ces intervenants de niveaux de formation universitaire, c'est-à-dire dispensés en un lieu où enseignement et recherche devraient être intimement liés. En fait, il n'y a rien de surprenant car la formation universitaire fait défaut. Un constat s'impose : les cursus en psychologie des universités françaises ignorent la discipline analyse expérimentale du comportement. Cette situation entraîne l'absence de chercheurs ayant acquis cette culture scientifique et donc de recherches sur ces domaines dans les laboratoires français. L'université de Lille fait exception... Un enseignement, des recherches en analyse expérimentale du comportement ainsi que des applications de l'AAC concernant en particulier les troubles envahissants du développement y sont menés. Au regard de cet ensemble de considérations, la tenue à Lille de ce colloque s'explique. Ce manque d'informations aussi bien chez les professionnels que chez les parents sur les moyens de l'AAC a déterminé l'objectif de ce colloque, faire connaître aux professionnels et aux parents ce domaine d'application orientant les travaux sur les comportements autistiques des chercheurs de différents pays d'Europe et d'Amérique. À cette volonté d'internationalisation s'est ajoutée celle de faire saisir comment la complexité des recherches permet d'appréhender la complexité de l'autisme.

Toute définition de l'autisme renvoie en premier lieu à une altération profonde de l'interaction sociale. Cette différenciation dans l'interaction interindividuelle chez l'enfant autiste présentant des ressemblances avec les formes dites psychotiques de comportement a contribué à sa désignation de psychose infantile maintenant abandonnée de tous, sauf en France. **Patricia Krantz et Lynn McClannahan** exposent une des procédures d'estompage qui engendre la généralisation de la communication spontanée initialement déficitaire.

La communication verbale perturbée est l'autre dimension supportant la désignation de l'autisme. Le défaut d'une théorisation pertinente de l'exploitation du langage et de son acquisition produit les tentatives infructueuses dans l'induction des conduites langagières au cours des interactions. La proposition faite par Skinner

que les conduites verbales n'échappent pas aux règles communes de l'engendrement des comportements ne peut que faciliter le travail éducatif dans ce domaine de compétences. **Caroline Masse** montre ainsi comment exploiter les techniques d'apprentissages utiles à l'installation du comportement verbal.

Ces perturbations des interactions sociales s'accompagnent souvent d'altérations de la cognition. Les conduites de raisonnement engagent des mises en relation entre les événements. Certaines de ces relations sont d'ordre logique. La discrimination conditionnelle est une contingence de renforcement provoquant cet engagement. **Luis Antonio Perez Gonzalez** et **Gladys Williams** proposent des adaptations pour enfants autistes de ces contingences les rendant aptes à la mise en relation des événements.

L'une des préoccupations des parents d'enfants autistes est d'éviter l'ostracisme engendré par l'altération des interactions. La scolarisation en milieu scolaire ordinaire leur est apparu comme un moyen efficace contre l'exclusion. La littérature scientifique sur la modification des comportements autistiques confirme cette intuition des parents et légitime leur exigence.

Vinca Rivière et **Jean-Claude Darcheville** en font un bilan rapide, évoquent le cadre législatif en France de l'intégration des enfants autistes et présentent leur propre expérience de l'établissement d'un partenariat avec l'équipe pédagogique d'une école primaire.

Les pays nordiques ont été parmi les premiers à exploiter les possibilités de l'ABA. Fort d'une tradition de vie collective, l'une de leurs préoccupations est le partage et la mise en commun de l'expérience des différents instituts et établissements se préoccupant du sort des enfants atteints d'autisme. **Morten Klevstrand** travaille au sein d'un institut qui s'appelle TIPO, organisme qui prend en charge et met en œuvre des interventions, notamment d'intégration scolaire, pour les enfants avec autisme. Une centaine d'écoles a déjà été ouverte qui fonctionne suivant leur organisation, en Suède, en Norvège, en Grande-Bretagne et au Danemark.

Laura Dyson raconte son expérience de l'application des techniques de l'ABA dont son enfant a bénéficié. Elle témoigne de l'efficacité de cette intervention, et de la qualité de vie retrouvée pour toute la famille.

P^r Jean-Claude Darcheville
Université de Lille 3

Cette conférence a bénéficié du soutien de la Fondation France Télécom.

Les compétences d'interactions sociales pour les enfants avec autisme : une procédure d'estompage de script pour les lecteurs débutants

D^r P. KRANTZ, D^r MCCLANAHAN

Princeton Child Development Institute, États-Unis.
Journal of Applied Behavior Analysis, 1998, n° 31, p. 191-202.

RÉSUMÉ : *Les compétences d'interactions sociales pour les enfants avec autisme : une procédure d'estompage de script pour les lecteurs débutants*

S'engager dans des échanges sociaux spontanés est une capacité particulièrement déficitaire chez les enfants avec autisme et l'une des plus difficiles à développer. Les trois garçons (âgés de 4 à 5 ans) qui participent à cette étude ont acquis un répertoire verbal limité et ne parlent que lorsqu'ils répondent à des questions ou lorsqu'ils demandent un objet préféré ou des jouets. Ils ne conversent pas avec une personne familière (éducateur) au cours de la ligne de base.

Durant l'apprentissage, des indices textuels (« regarde », « regarde-moi ») sont associées à des photographies ; après avoir appris à utiliser les scripts (scénarii), les productions verbales et les interactions non utilisées dans les scripts des enfants augmentent et sont maintenues lorsqu'un nouvel adulte est introduit.

Après l'estompage des scripts, des interactions non utilisées dans les scripts non seulement continuent mais aussi se généralisent à des activités qui n'ont pas été le sujet d'apprentissage. La procédure d'estompage des scripts a permis aux enfants avec autisme de converser avec les adultes, d'utiliser des modèles de conversation provenant d'adultes, et de s'engager dans des productions verbales adaptées.

Mots clés : Enfants avec autisme — Contrôle par les antécédents — Indices — Interactions sociales — Estompage des scripts.

SUMMARY : *Social interaction skills for children with autism : a procedure for phasing out script for beginner readers*

Engaging in spontaneous social exchanges is a capacity that is particularly deficient in children with autism and one of the most difficult to learn. The three boys (aged 4 to 5) who took part in this study had a limited verbal repertory and only spoke in order to answer questions or ask for a favourite object or toy. They did not converse with a familiar person (special education teacher) during the baseline.

During the learning process, textual clues (« look », « look at me ») are associated with photographs ; after learning to use the scripts (scenarios), both verbal productions and interactions not used in the children's scripts increase and are maintained when a new adult is introduced.

After fading the scripts, interactions unused in the scripts not only continue but also spread to activities outside this learning process. The procedure of fading the scripts has allowed children with autism to converse with adults, use adult conversation models, and engage in suitable verbal productions.

Key words : Children with autism — Control by antecedents — Clues — Social interaction — Fading of scripts.

RESUMEN : *Las competencias de interacción escolar para los niños con autismo : un procedimiento de borramiento de escript para los lectores principiantes*

Entablarse con intercambios sociales espontáneos es una capacidad particularmente deficitaria con el niño que sufre de autismo y es una de las más difíciles de desarrollar. Los tres niños (entre 4 y

5 años) que participan en este estudio han adquirido un repertorio verbal limitado y hablan solamente para responder a preguntas o cuando piden juguetes o un objeto preferido. No conversan con una persona familiar (educador) durante la línea de base.

Durante el aprendizaje, unos índices textuales (« mira », « mírame ») están relacionados con fotografías; después de haber aprendido a utilizar el escenario, las producciones verbales y las interacciones no utilizadas en los escenarios de los niños aumentan y están mantenidas cuando un adulto desconocido está introducido.

Después de la difuminación del escenario, unas interacciones no utilizadas en los dichos escenarios no solamente siguen sino que se generalizan hacia actividades que no han sido temas de aprendizaje. El procedimiento de difuminación de los escenarios ha permitido a los niños con autismo de conversar con los adultos, de utilizar los modelos de conversación que provienen de adultos, y de entablarse con producciones verbales adaptadas.

Palabras clave : Niños con autismo — Control con los antecedentes — Índices — Interacciones sociales — Difuminación de los escripts.

INTRODUCTION

Les recherches ont clairement montré que beaucoup d'enfants avec autisme ayant reçu des interventions provenant de la recherche fondamentale scientifique apprennent à parler. Cependant, la plupart des jeunes ayant acquis un répertoire verbal complexe échouent néanmoins à s'engager dans une conversation lorsqu'il n'est pas évoqué par des indices verbaux (Charlop, Schreibman et Thibodeau, 1985). Bien qu'ils répondent en lien à des questions et des incitations d'adultes, ils n'initient pas spontanément ou ne continuent pas des interactions qui ne permettent pas l'accès aux objets ou aux activités préférés.

Charlop et Trasavech (1991) ont appris avec succès à utiliser des incitations différées afin d'augmenter la parole spontanée d'enfants dans diverses situations; par exemple, la présence de la mère dans la chambre des enfants au moment du coucher évoque la réponse « bonne nuit ». L'enfant a rapidement acquis les réponses cibles, lesquelles ont été maintenues au moins trente mois et généralisées à différentes personnes et différents lieux, mais il y a eu peu d'augmentation en ce qui concerne la variation de la réponse (les phrases différaient des premières phrases par un ou plusieurs mots).

En réponse à ce dilemme, les auteurs ont examiné les effets de la procédure d'estompage des scripts sur les initiations de conversation et les réponses de quatre enfants avec autisme (de 9 à 12 ans) (Krantz et McClannahan, 1993). Dans cette étude, 10 formulations sous forme de scripts et de questions sont estompées jusqu'à l'obtention d'incitations minimales (de simples signes). Les enfants continuent de s'engager dans des interactions avec les pairs qui se généralisent à différentes situations, activités, à différents moments, et qui se maintiennent sur une période d'au moins deux mois.

Mais le plus important, lors de l'estompage des scripts est le fait que l'on observe une augmentation des interactions non entraînées par des scripts; les enfants combinent des éléments des scripts et des portions de leur répertoire verbal existant et présentent un langage spontané génératif. Suite à cette recherche, les auteurs ont utilisé des procédures d'estompage de scripts dans les programmes éducatifs de l'Institut, pour d'autres enfants avec des capacités similaires de lecture, mais il n'était pas évident d'appliquer cette technique à des lecteurs débutants (ceux qui n'ont qu'un répertoire de quelques mots). C'était le cas de jeunes

enfants n'ayant pas de capacités de lecture ou des capacités minimales. Les données sur les relations entre l'âge de l'intervention et les conséquences du traitement suggèrent l'urgence de développer un langage spontané le plus rapidement possible au cours de la petite enfance (Sismeonson, Olley et Rosenthal, 1987). Cette recherche s'attache à étendre les procédures d'estompage de scripts à des enfants ayant des capacités de lecture minimales. Elle est basée sur l'idée que si le jeune enfant avec autisme apprend à participer à des échanges sociaux, il pourrait bénéficier, comme tout enfant, de nombreux modèles provenant entre autres du langage d'adultes et de pairs.

MÉTHODE

Participants et situation

David, Jeremiah et Ben, âgés respectivement de 5, 4 et 4 ans participent à cette étude. Avant leur entrée en maternelle à l'Institut de développement de l'enfant de Princeton, tous ont reçu le diagnostic d'autisme selon le critère du *Manuel diagnostique et statistique des maladies mentales* (3^e éd. révisée, American Psychiatric Association, 1987). Leurs scores de QI à l'échelle d'intelligence de Binet-Simon (4^e éd.) sont respectivement de 62, 42, et 36. Ils sont en maternelle depuis une durée située entre 0,4 ans et 2,4 ans et ont acquis un répertoire de langage expressif restreint. Leurs initiations spontanées concernant les demandes pour des jouets ou des aliments préférés sont très faibles et sont limitées à des mots isolés (ex. : « sucre », « camion »). On ne les a jamais vu initier en montrant un objet à un adulte et en disant « Regarde », ni essayer d'obtenir l'attention de l'adulte avec des productions verbales comme « Regarde-moi ». Les parents des enfants ont donné leur consentement pour la participation à cette étude. La recherche est conduite dans une petite salle de classe avec un bureau, des chaises et des étagères sur lesquelles des jouets et du matériel pré-académique sont disposés. Une source d'interaction (un moniteur familial) est assise dans un coin de la pièce, en face de l'enfant. Un programme d'activités avec des photographies est placé dans une pochette (13 × 18) sur le dessus du bureau. La pochette contient 19 photographies (35 mm) de 11 activités différentes; du fait du répertoire très limité des garçons, 5 photographies apparaissent deux fois. Les photographies sont présentées page par page; elles montrent des

matériaux ou des activités disponibles dans la classe (Lego®, ballon de basket et panier, puzzles, tambourin, crayons et images à colorier, casque de pompier, clavier et petit tableau noir, petit piano, une poupée et un jeu d'appariement d'images). Les Lego®, ballon de basket, le puzzle avec des chiffres, le set de coloriage et le tambourin apparaissent deux fois. Il y a une rotation de 4 séquences différentes de photographies au cours des différentes sessions. Les sessions sont conduites une à deux fois par jour à 9 heures et à 13 heures.

Consignes préliminaires et évaluation

Avant la recherche, tous les enfants ont appris à suivre des carnets d'activités avec photographies (cf. Krantz, MacDuff et McClannahan, 1993 ; McClannahan et Krantz, 1997). Ils ont appris à pointer une photographie illustrant une activité, à obtenir le matériel correspondant, à compléter l'activité, et à remettre le matériel à sa place. Lors de l'évaluation avant l'étude, les garçons réalisaient entre 80 et 100 % de précision les composantes d'une échelle de 5 activités qu'ils avaient apprises récemment en classe.

En préparant cette étude, les enfants ont appris à lire les mots « Regarde » et « Regarde-moi » (*Look, Watch me*). Ces mots sont présentés sur des cartes, en ordre aléatoire, la consigne pour l'enfant est « lis », et le moniteur fournit des modèles verbaux, qui sont graduellement différés. Les réponses avec guidance sont suivies de récompense et de jetons qui sont ensuite échangés contre des activités préférées. Chaque enfant atteint 100 % sur 10 essais mixés des mots cibles avant le début de la ligne de base.

Variables dépendantes

L'interaction est définie comme un ou plusieurs mots compréhensibles prononcés alors que l'enfant se trouve à 1 m de l'adulte, avec le corps orienté vers lui. Les mots sont aussi séparés des verbalisations précédentes de l'enfant par un changement d'activité ou par une réponse verbale faite par l'adulte. Un comportement verbal qui a été guidé oralement, gestuellement ou physiquement par le moniteur n'est pas coté comme une interaction. Si l'adulte, récepteur de l'interaction, pose une question ou donne une instruction à laquelle l'enfant répond, cette réponse n'est pas cotée comme une interaction. Si le garçon interagit et ensuite répète le même mot ou la même phrase, la répétition n'est pas comptée comme une interaction, même si les productions verbales sont séparées par un commentaire de l'adulte.

– L'interaction par script est définie comme dire les mots « Regarde » ou « Regarde-moi » lorsque l'activité présente une page sur laquelle tout ou une partie des mots sont présentés. Si le garçon dit « Regarde » alors que le mot « Regarde-moi » lui est présenté, cette interaction n'est pas cotée comme « script » mais comme « non script ».

– Les élaborations sont des productions verbales qui diffèrent du script et qui apparaissent après que l'enfant ait dit « Regarde » ou « Regarde-moi ». Si l'adulte fait une autre proposition et que l'enfant répond encore, une autre élaboration apparaît. Les élaborations sont cotées seulement quand le recueil d'activité est ouvert à une page qui contient un script ou une portion de script. Même si le script était « Regarde » et que l'enfant dit « Regarde-moi »

le comportement verbal qui suit un commentaire de l'adulte est coté comme une élaboration.

– Les interactions ne provenant pas de scripts sont cotées lorsqu'un enfant dit un ou plusieurs mots compréhensibles en l'absence de tout ou d'une partie du script. Les interactions ne provenant pas de scripts incluent les mots « Regarde » et « Regarde-moi », s'ils sont dits alors que la page du recueil d'activités ne présente pas ces indices textuels, ou si le participant dit « Regarde » alors que le script montre « Regarde-moi » et *vice versa*. Chaque réponse verbale successive qui suit une proposition faite par le moniteur est cotée comme interaction ne provenant pas de scripts si aucun script n'est présent sur la page du recueil d'activité.

Protocole expérimental et mesure

Une ligne de base multiple intersujets est utilisée pour évaluer les effets des scripts et des procédures d'estompage des scripts sur la fréquence d'interaction des enfants. Les données sont divisées en plusieurs sections, une section pour chacune des 16 activités du recueil d'activités photographiques. Les données indiquent si chaque page contient un script et si oui, quel script est présenté. Un système d'enregistrement continu est utilisé pour chaque session de données ; les observateurs passent à la section suivante de la page de données lorsque le participant tourne une page du recueil d'activités. Les interactions par scripts, les élaborations et les interactions ne provenant pas de scripts sont enregistrées mot par mot. Les agréments sont marqués, si et seulement si l'ensemble des observateurs enregistre les mêmes mots, dans la même séquence et dans la même section de la page de données. Les observateurs notent aussi si l'enfant s'engage dans l'activité décrite dans le recueil d'activités photographiques.

Conditions expérimentales

Avant chaque session, le garçon sélectionne un jouet ou une activité préférée qu'il reçoit à la suite de la session ; aucune récompense n'est donnée durant les sessions ; les sessions commencent immédiatement après que le moniteur, se tenant derrière l'enfant, l'ait guidé physiquement pour s'asseoir devant le bureau où le recueil d'activités est disposé et qu'il ait donné la consigne « Amuse-toi, joue avec les jeux, fais ton activité ». Les sessions se terminent lorsque l'enfant a terminé l'activité. Au cours de toutes les sessions, l'adulte, source d'interaction, est assis face à l'enfant. On lui a demandé de ne pas poser de question ni de donner de consigne, mais seulement de répondre aux interactions par de courtes phrases en rapport avec l'activité la plus récente ou au matériel utilisé. Par exemple, si l'enfant montre à l'interlocuteur une image d'un oiseau « Gros oiseau » et dit « regarde », l'interlocuteur peut répondre « C'est un gros oiseau ».

1. Ligne de base

Se tenant derrière l'enfant, le moniteur utilise une guidance graduée pour l'inciter à pointer une photographie du recueil d'activités, pour obtenir le matériel pointé, compléter l'activité, pour remettre le matériel à sa place originale et revenir au recueil, pour tourner une page et répéter la séquence. Dès que possible la guidance physique est estompée et passe d'une guidance physique totale comme prendre la main de l'enfant à une guidance physique de

contact comme toucher la main de l'enfant. La guidance physique est remplacée ensuite par l'estompage spatial (Cooper, 1987) ; c'est-à-dire que le moniteur estompe les incitations sur la main de l'enfant vers le poignet, le bras, le coude et l'épaule. L'estompage spatial est suivi du retrait du moniteur (il se met juste derrière l'enfant mais ne le touche pas) puis de la distance du moniteur. À la fin, le moniteur se tient à l'autre bout de la pièce. Ces techniques de guidance sont utilisées pour garantir une procédure avec le moins d'erreurs possible. Les erreurs sont réduites au minimum. Si une erreur apparaît (ex. : si l'élève tourne deux pages du recueil au lieu d'une ou sélectionne le mauvais matériel, le moniteur guide physiquement la bonne réponse, revient au niveau précédent de la guidance pour le reste de l'activité et estompe ensuite la guidance. De plus, les guidances sont toujours délivrées derrière l'enfant et le moniteur a pour consigne de ne pas mettre ses mains ou toute autre partie de son corps entre l'élève et le matériel ou les activités.

La ligne de base se termine après trois sessions consécutives dans lesquelles aucune guidance n'est délivrée.

2. Conditions d'apprentissage avec moniteur

Les 16 mêmes activités continuent d'être désignées dans le recueil d'activités photographiques, mais les scripts « Regarde » et « Regarde-moi » sont présentés (72 points, caractères gras sur des cartes blanches qui sont attachées sur des pages avec un fond clair, soit au-dessus ou au-dessous des photographies (ex. : « Regarde-moi » apparaît parfois au-dessus de l'image d'un casque de pompier que l'enfant peut porter, et « Regarde » est parfois disposé sous une image de construction de Lego®). Durant l'apprentissage, un nouvel interlocuteur, les sources de l'interaction et les conditions d'estompage des scripts sont manipulés pour 10 des 16 activités, 6 photographies et activités associées ne sont jamais appariées avec des scripts.

Le moniteur, qui se tient derrière l'enfant, le guide physiquement en pointant vers un script. Si le jeune ne dit pas le script, le moniteur, qui reste derrière l'enfant, fournit un modèle verbal (ex. : « Regarde »), parlant au départ à voix haute, puis plus tard en lui soufflant à voix basse à l'oreille. Si l'élève ne s'approche pas de l'interlocuteur désigné, le moniteur le guide physiquement vers lui à un mètre de distance (délimité par une ligne de 4-5 cm au sol). Si l'enfant ne lit pas le script à l'interlocuteur, le moniteur l'incite à retourner vers le recueil d'activités et à pointer l'indice textuel ; ensuite, il fournit à nouveau un modèle verbal et le guide rapidement vers l'interlocuteur. Les modèles verbaux ne sont fournis que lorsque le garçon a pointé un indice textuel ; le moniteur ne fournit pas de modèles verbaux lorsque l'enfant se tient devant l'interlocuteur.

L'indice textuel « Regarde-moi » est toujours placé au-dessus des photographies d'activités et l'enfant est guidé physiquement pour obtenir le matériel adéquat (ex. : un chapeau ou un ballon de basket). Il s'approche de l'adulte source d'interaction et lit le script, puis réalise la tâche cible (ex. : mettre le chapeau ou jeter le ballon). L'indice « Regarde » est disposé sous les images du recueil ; les enfants sont guidés pour compléter l'activité décrite et prendre le produit terminé (ex. : une construction de Lego® ou un puzzle sur un plateau) avec eux afin de

l'amener à l'adulte, source de l'interaction, en disant « Regarde ». La guidance (pointer, lire les scripts, s'approcher de l'adulte) est estompée aussi rapidement que les performances de l'enfant le permettent, et la guidance physique est remplacée par un estompage spatial et une diminution de la proximité du moniteur.

Bien que Ben dise correctement les scripts en pointant les indices textuels dans son recueil d'activités, il échoue souvent à les répéter à l'adulte, source de l'interaction. Une révision de la procédure a donc été mise en place à la session 55, uniquement pour Ben. Dans ces sessions, les scripts sont placés sur les pages avec du Velcro®, et Ben porte un bracelet Velcro®. Le moniteur le guide physiquement en pointant et en disant le script, puis en détachant le bracelet du recueil et en l'attachant à son bras, de façon à ce qu'il puisse s'y référer en approchant l'adulte. Ensuite, il remet le script dans le recueil, tourne la page et commence l'activité suivante. Cette procédure spécifique est interrompue après la session 66.

La condition avec le moniteur s'arrête après que chaque participant soit en mesure de dire correctement les scripts sans guidance et après deux sessions consécutives durant lesquelles le moniteur se tient près du mur opposé au bureau de l'enfant et ne délivre aucune guidance, soit pour suivre les activités du recueil ou pour lire les scripts. Pour David et Jeremiah, le temps écoulé entre la fin de la condition avec moniteur et le début de la condition avec un nouvel adulte, source d'interaction, a été plus important que prévu ; David a fait une indigestion alimentaire et quelques temps plus tard, Jeremiah a été hospitalisé pour une infection sérieuse. Les sessions de Ben ont continué de façon ininterrompue. Le temps écoulé fut de six semaines pour David et trois semaines pour Jeremiah.

3. Condition : « Nouvel adulte source d'interaction »

Dans cette condition, les enfants commencent simultanément. Ils rencontrent un adulte différent comme source d'interaction (un autre éducateur familial). Ils continuent à utiliser le recueil d'activités de 16 pages et les indices textuels continuent à être mélangés aléatoirement sur les 10 activités. Aucune guidance n'est délivrée.

Condition : « Estompage des scripts »

Les scripts « Regarde » et « Regarde-moi » sont simultanément estompés pour les trois garçons. Les scripts sont estompés en trois étapes, de la fin jusqu'au début, en coupant progressivement des portions des cartes qui apparaissent. Pour l'étape 1, un tiers de la carte contenant le script (3 cm sur 9 cm) est retiré ; dans l'étape 2, un autre tiers disparaît, et dans l'étape 3, le dernier tiers est enlevé, et les scripts et les cartes disparaissent. Parce que les scripts sont estompés en réduisant la taille des cartes sur lesquelles le texte est imprimé, des portions de lettres sont parfois encore présentes (ex. : seule une partie du « o » de « Look » est visible).

La décision d'introduire des étapes dans l'estompage est basée sur la stabilité des données des interactions des enfants et sur des contraintes de temps qui résultent de l'approche de la fin de l'année scolaire. Aucune guidance n'est délivrée durant cette condition.

Condition : « Nouvelles activités »

Cette condition introduit de nouvelles activités qui n'ont jamais été associées avec les scripts. Dans la première ses-

sion, des décalcomanies remplacent l'activité de puzzle qui était précédemment associée avec « Regarde » et un chapeau de sorcière remplace le casque de pompier qui était associé auparavant avec « Regarde-moi ». De nouvelles images apparaissent dans le recueil d'activités, et de nou-

veaux matériels sont présentés sur les étagères. La rotation systématique de l'ordre des activités continue, et dans cette session, l'image du chapeau de sorcière apparaît 1 fois et l'image des décalcomanies apparaît 2 fois (c'est-à-dire que 3 des 16 activités sont nouvelles).

Tableau 1. Rang et pourcentage moyen d'agrément interobservateur sur les interactions avec scripts, les élaborations, et les interactions sans script par enfant et par condition

Type d'interaction	Condition									
	Ligne de base		Enseignement avec moniteur		Nouveau bénéficiaire		Estompage des scripts		Nouvelles activités	
	Rang	M	Rang	M	Rang	M	Rang	M	Rang	M
Script										
David			88-100	94		100		100		
Jeremiah			89-100	98		100	*	100		
Ben			80-100	98		90	*			
Élaborations										
David			75-100	95	87-88	88	90-100		95	
Jeremiah			83-100	95	92-100	96	*			
Ben			75-100	95		95	*			
Sans script										
David		100		100	87-88	88	97-100	98	98-100	99
Jeremiah		100		100	88-100	94	93-100	96		98
Ben		100		100		100	92-93	92	98-100	99

* Aucune donnée n'est disponible pour les réponses avec scripts et les élaborations dans la condition d'estompage des scripts, parce que l'agrément interobservateur est obtenu après retrait des scripts (c'est-à-dire, comme les scripts sont absents il ne peut y avoir que des réponses sans script).

Dans la session suivante, le tambourin est remplacé par les clochettes, et une tâche différente d'appariement d'images remplace la précédente ; l'image des clochettes apparaît 2 fois, et 6 des 16 activités sont nouvelles.

Dans la dernière session, de nouveaux blocs remplacent les Lego®, et des lunettes de soleil sont introduites. L'image des blocs apparaît 2 fois et 9 des 16 activités n'ont pas encore été associées avec les scripts. Aucune guidance n'est délivrée durant cette condition, et aucun indice textuel n'est présent.

Accord interobservateur

Des observateurs indépendants se tiennent sur les côtés opposés de la porte de la classe, et les données sont recueillies lorsqu'elles ne sont pas enregistrées. Après les sessions, les enregistrements des interactions sont comparés item par item et chaque entrée est cotée comme accord ou désaccord. Le pourcentage d'agrément interobservateur est calculé en divisant le nombre d'accords par le nombre total d'accords et désaccords, en multipliant le total par 100 %. L'agrément interobservateur est obtenu pour au moins un tiers des sessions de chaque condition. L'agrément interobservateur moyen sur les interactions avec scripts, les élaborations et les interactions sans script par condition et par enfant est présenté dans le *tableau 1*.

RÉSULTATS

Durant la ligne de base, aucun des enfants n'interagit avec l'adulte bien qu'il soit à moins de 4 m, qu'il ne soit pas ni occupé ni orienté vers eux. Après le début de

l'apprentissage avec le moniteur, David et Jeremiah commencent à produire rapidement des scripts, à faire des élaborations et à réaliser des interactions ne provenant pas de scripts ; les interactions de Ben restent faibles et plus variables jusqu'à ce qu'une procédure spécifique soit initiée à la session 55 (les indices textuels sont attachés au bras avant qu'il s'approche du moniteur). Ensuite, il utilise des interactions avec scripts ou sans script et des élaborations (*fig. 1*). Dans la condition avec moniteur, le nombre moyen d'interactions avec scripts par David est de 8, la moyenne des élaborations est de 7 et la moyenne des interactions sans script est de 1. Pour Jeremiah, la moyenne des interactions avec script est de 9, 16 pour les élaborations et de 1 pour les interactions sans script. En ce qui concerne Ben, les moyennes sont respectivement de 5, 12 et 5 pour les interactions avec scripts, les élaborations et les interactions sans script.

La condition d'estompage des scripts commence avec un tiers de chaque carte en main. À l'étape 2, le second tiers de chaque carte avec les indices textuels disparaît et à l'étape 3, les scripts et les cartes disparaissent complètement. Le nombre moyen d'interactions avec scripts est de 10 pour chacun des trois jeunes ; c'est-à-dire qu'ils les émettent pratiquement à chaque opportunité. Les élaborations (productions verbales qui apparaissent après qu'un enfant se soit engagé dans une interaction avec script) ne sont plus enregistrées après le retrait des scripts. Les moyennes des élaborations avant l'étape 3 sont de 16 pour David, 25 pour Jeremiah et 20 pour Ben. Le nombre moyen d'interactions sans script dans cette condition est de 21, 15 et 36 respectivement pour David, Jeremiah et Ben. Après l'estompage complet des indices textuels à

l'étape 3, 5 des 16 interactions de David (M = 11) étaient « Regarde » et « Regarde-moi ». Jeremiah n'a jamais réutilisé les mots appris par les scripts et 1 des 10 interactions de Ben était « Regarde » ou « Regarde moi » (M = 7). Lorsque les nouvelles activités sont successivement introduites, le nombre moyen d'interactions sans script était de 48 pour David, 57 pour Jeremiah, et 41 pour Ben. Parmi ces interactions, une moyenne de 13 (27 %), 4 (7 %) et 9 (22 %) pour David, Jeremiah et Ben respectivement, incluaient les mots « Regarde » et « Regarde-moi ». Une analyse des données indique que les trois enfants avaient davantage tendance à faire des commentaires sur les nouvelles activités plutôt que sur les activités qui étaient auparavant associées aux scripts.

DISCUSSION

Une des hypothèses sous-jacentes à cette étude était que les enfants (et tout spécialement les enfants avec des troubles sévères du développement) sont davantage capables d'apprendre à partir de modèles de langage adulte lorsqu'ils prêtent attention à leur référent (Warren, Yoden, Gazdag, Kim et Jones, 1993). Ainsi, les scripts « Regarde » et « Regarde-moi » sont désignés comme des entrées en interaction à propos de matériel en possession de l'enfant ou des activités en cours.

En ligne de base, l'incapacité des enfants à parler avec un moniteur familial et attentif est un constat important de leurs déficits en termes de capacités d'interactions sociales. Dans la condition avec moniteur, la présence des 6 activités organisées n'ayant jamais été appariées avec les scripts présentait une opportunité d'étude. Il est remarquable lors d'apprentissage de scripts que certaines propositions ne provenant pas de scripts aient été enregistrées durant ces 6 activités (les interactions moyennes ne provenant pas de script durant ces activités étaient de 1 pour David, de 1 pour Jeremiah et de 5 pour Ben).

Une comparaison entre les figures 1 et 2 montre pour David et Jeremiah, un temps considérable entre le moment où ils terminent la condition d'apprentissage avec le moniteur et le début de la condition avec le nouvel adulte source d'interaction pour les trois enfants. David fut le premier à quitter la condition « apprentissage avec moniteur », et 46 jours se sont écoulés avant qu'il rencontre le nouvel adulte source de l'interaction, alors que le délai pour Jeremiah était de 23 jours. Les niveaux des interactions avec scripts, des élaborations et des interactions ne provenant pas de scripts sont maintenus durant cette période.

Après la dernière étape d'estompage, Jeremiah a cessé d'utiliser les mots utilisés par les scripts et les interactions sans script augmentent de façon significative. Cependant lorsque de nouvelles activités sont introduites, il reprend

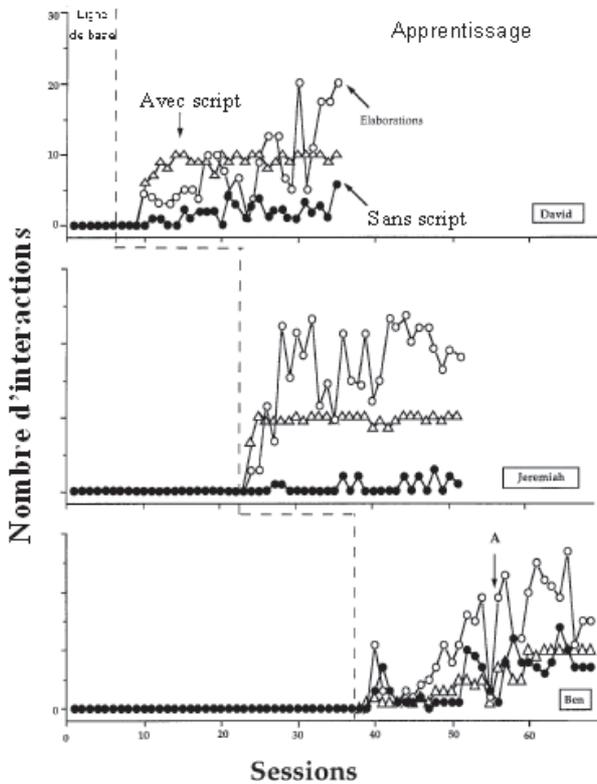


Figure 1. Nombre d'interactions ne provenant pas de scripts pendant la ligne de base, et nombre d'interactions avec scripts, d'élaborations et d'interactions sans script pendant l'apprentissage pour David, Jeremiah et Ben. La flèche pointant A (session 55) indique le moment de la mise en place d'une procédure spécifique pour Ben : les scripts sont placés sur un velcro® accroché au poignet de Ben. À partir de la session 66, cette procédure est remplacée par la procédure initiale avec scripts

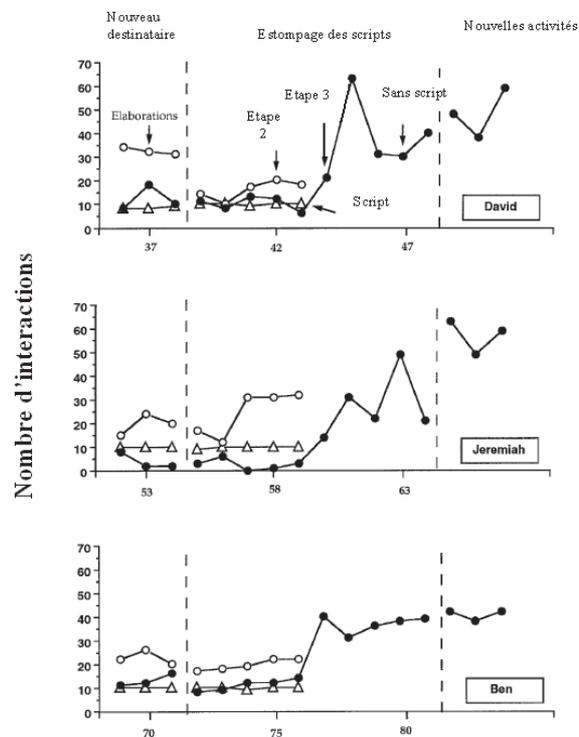


Figure 2. Nombre des interactions avec scripts, d'élaborations, et d'interactions ne provenant pas de scripts pour chaque garçon durant les conditions avec « Nouveau destinataire » et « Estompage de scripts » et le nombre d'interactions ne provenant pas de scripts durant la condition « Nouvelles activités ». Au début de la condition d'« Estompage des scripts », un tiers de la carte du script est supprimé. Dans l'étape 2, un deuxième tiers de la carte est retiré et à l'étape 3, les scripts et les cartes sont absents

l'utilisation de « Regarde » et de « Regarde-moi » ; ces initiations représentent 7 % de ses interactions dans la condition « Nouvelles activités ». Peut-être a-t-il acquis une variété de propositions de conversation mais il lui manque un répertoire plus important pour discuter à propos de nouvelles activités.

Les procédures utilisées dans cette étude ne correspondent pas à de l'apprentissage incident, dans lequel l'environnement est agencé pour orienter l'enfant vers du matériel nouveau et de nouvelles activités. L'apprentissage apparaît lorsqu'un enfant initie une interaction en lien avec le thème immédiat (Hart et Risley, 1982 ; McGee, Krantz et McClannahan, 1985). Mais ces enfants n'initient pas tant que les indices textuels et les procédures de guidance ne sont pas introduits. Initialement, Ben (qui a mis le plus de temps pour apprendre à dire des scripts) faisait peu de propositions sans script ; à la fin de cette étude, les initiations conventionnelles étaient souvent originales (ex. : « Regarde un cookie », « J'ai fait », « C'est des ronds », et « C'est bleu »). Les observateurs rapportent que ces propositions ont été façonnées par l'adulte dans des conversations antérieures.

Une des caractéristiques clés de cette intervention est le comportement des adultes, source de l'interaction, des moniteurs familiaux à qui on a demandé de ne pas poser de questions ou de ne pas donner de consignes particulières mais uniquement de commenter les activités des enfants et de donner des modèles de phrases courtes supposées être intéressantes pour les enfants. Par exemple, David a été observé en train de regarder minutieusement des images de ponts ; ainsi lorsqu'il a présenté une construction de Lego® et dit le script « Regarde », le moniteur répond « C'est un pont », et lorsqu'il imite « pont », l'adulte réplique « Maman va t'emmener sur le pont Ben Franklin ». Lors d'interactions ultérieures à propos des Lego®, David a dit « Pont Ben Franklin », « Marcher pont », « Un beau pont », et d'autres réponses par modèle provenant des conversations précédentes. Comme les parents décrits par Hart et Risley (1995) qui fournissent des modèles de dialogue de bonne qualité, les moniteurs discutent en intégrant des éléments de sociabilité généraux, pour rester impliqués avec les enfants, ajouter de l'information et, par leur attention, encourager les commentaires. Ils ne posent pas de question ou ne donnent pas d'instructions (c'est-à-dire « Qu'est-ce que... ? » ou « Dis... »).

Lorsque les guidances du moniteur sont estompées à la fin de la condition « Apprentissage avec moniteur », aucune des productions conversationnelles des garçons n'était initiative (les moniteurs ne présentaient pas de modèles de production de conversation), alors que leurs répliques pouvaient l'être ; la procédure de mesure ne différenciait pas les interactions originales des interactions d'initiation. Comme les enfants avec un développement normal décrits par Hart et Risley (1995), les participants répètent souvent les propos des adultes, mais les auteurs notent que les réponses qui étaient d'abord initiatives réapparaissent ensuite dans un langage spontané génératif.

Par exemple, durant la condition d'apprentissage avec moniteur, Jeremiah imite souvent le moniteur (« Gros oiseau est jaune »), mais lorsque les scripts sont supprimés, il réalise des propositions ne provenant pas de scripts comme « Jaune deux » (portant une pièce de puzzle avec le

nombre), et « Regarde canard jaune » (en référence à une tâche d'appariement d'images).

L'imitation a de longue date été reconnue comme importante dans l'acquisition du comportement verbal (Risley, 1977) et dans le cas des enfants autistes, il est possible qu'elle soit trop rapidement définie comme de l'écholalie : « La répétition dépourvue de sens de mots et/ou phrases précédemment entendus » (McCormick et Schiefelbusch, 1984, p. 99). De façon anecdotique, il apparaît que les réponses initiatives diminuent comme les réponses sans script augmentent, et ceci apparaît en l'absence de procédures spéciales pour apprendre aux enfants à discriminer lorsqu'il est approprié d'imiter, de répéter ou non (Lovaas, 1977). La fréquence des réponses initiatives durant les procédures de script ou d'estompage des scripts justifie des recherches ultérieures.

Des interactions avec des adultes plutôt qu'avec des pairs ont été sélectionnées parce que l'on s'est aperçu que des moniteurs familiaux ont tendance à faire plus de commentaires en proportion avec les capacités langagières des enfants, ce qui peut être intéressant pour eux. À la suite de cette étude, les interactions avec les pairs n'ont été ni observées, ni reportées ; il serait intéressant d'examiner les effets de cette procédure d'estompage des scripts sur les échanges entre pairs.

Avant cette étude, les trois jeunes participants avaient reçu beaucoup de consignes par le langage, la plupart avec des guidances verbales et des modèles. Ils imitaient facilement des mots ou des phrases et répondaient à des instructions « Dis... » (ex. : « Dis : je fais un tour ») mais ils ne présentaient pas de paroles spontanées (sauf demandes pour des aliments préférés ou des jouets). Ainsi, les procédures de guidance et d'estompage des guidances (guidance graduée, estompage spatial, le tout délivré sans présence frontale avec l'enfant) ont été sélectionnées dans l'effort de rendre le bénéficiaire de l'interaction – et non les guidances du moniteur – un stimulus discriminatif pertinent. Pour la même raison, le moniteur n'a jamais présenté le modèle « Regarde » ou « Regarde-moi » lorsque les enfants s'approchaient ou se tenaient face à la personne, source de l'interaction. Bien que les auteurs fassent l'hypothèse qu'en l'absence des scripts ou des procédures d'estompage des scripts, les guidances verbales ou les modèles n'auraient pas eu les résultats observés dans cette étude, cette question nécessite des approfondissements ultérieurs. Johnson et Layng (1996) affirment que les opérants libres et non les réponses en essais discrets, sont les caractéristiques clés de fluidité comportementale, et ils notent que de telles performances sont associées à des stimuli discriminatifs en perpétuel changement. « Les changements du milieu naturel des interactions sociales » (p. 283) sont montrés comme exemple. Dans cette étude, les bénéficiaires de l'interaction font beaucoup de commentaires originaux en réponse aux propos des enfants, et ceux-ci semblent évoquer les prochaines productions verbales des jeunes garçons. Les auteurs suggèrent que les procédures de script ou d'estompage des scripts permettent aux enfants de capter certaines étapes de la fluidité verbale en occasionnant des opportunités dans un contexte qui ressemble aux contenus en changement perpétuel de la conversation de tous les jours. Puisque « Regarde » et « Regarde-moi » étaient les seules productions verbales guidées, qu'aucune récompense n'était délivrée durant les sessions, on peut

faire l'hypothèse que pour ces enfants avec des retards sévères de langage, la similarité comportementale (Baer, Peterson et Sherman, 1969) et l'interaction continue avec un interlocuteur sympathique et peu exigeant, prennent des fonctions de renforcement positif (mais ceci n'apparaît qu'après l'introduction des scripts provenant de quelques exemples d'échanges sociaux). Ainsi, l'intérêt de ces procédures est d'apporter aux enfants un contact avec des modèles de langage adulte dans un contexte qui encourage une variété de productions verbales et qui ne mette pas en vedette des consignes telles que « Dis... ».

RÉFÉRENCES

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION : *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3rd ed. rev.), Washington, DC, Author, 1987.
- BAER (D. M.), PETERSON (R. F.) et SHERMAN (J. A.) : « The development of imitation by reinforcing behavioral similarity to a model », in R. L. Burgess and D. Bushell Jr (Eds.), *Behavioral sociology : The experimental analysis of social process* (pp. 60-80), New York, Columbia University Press, 1969.
- CHARLOP (M. H.), SCHREIBMAN (L.) et THIBODEAU (M. G.) : « Increasing spontaneous verbal responding in autistic children using a time delay procedure », *Journal of Applied Behavior Analysis*, 18, 1985, 155-166.
- CHARLOP (M. H.) et TRASOWECH (J. E.) : « Increasing autistic children's daily spontaneous speech », *Journal of Applied Behavior Analysis*, 24, 1991, 747-761.
- COOPER (J. O.) : « Stimulus control », in J. O. Cooper, T. E. Heron, W. L. Heward (Eds.), *Applied behavior analysis* (pp. 298-326), New York, MacMillan, 1987.
- HART (B.) et RISLEY (T. R.) : *How to use incidental teaching for elaborating language*, Lawrence, KS, H & H Enterprises, 1982.
- HART (B.) et RISLEY (T. R.) : *Meaningful differences in the everyday experience of young American children*, Baltimore, Paul H. Brookes, 1995.
- JOHNSON (K. R.) et LAYNG (T. V. J.) : « On terms and procedures : Fluency », *The Behavior Analyst*, 19, 1996, 281-288.
- KRANTZ (P. J.), MACDUFF (M. T.) et MCCLANNAHAN (L. E.) : « Programming participation in family activities for children with autism : Parent's use of photographic activity schedules », *Journal of Applied Behavior Analysis*, 26, 1993, 137-138.
- KRANTZ (P. J.) et MCCLANNAHAN (L. E.) : « Teaching children with autism to initiate to peers : Effects of a script-fading procedure », *Journal of Applied Behavior Analysis*, 26, 1993, 121-132.
- LOVAAS (O. I.) : *The autistic child : Language development through behavior modification*, New York, Irvington, 1977.
- MACDUFF (G. S.), KRANTZ (P. J.) et MCCLANNAHAN (L. E.) : « Teaching children with autism to use photographic activity schedules : Maintenance and generalization of complex response chains », *Journal of Applied Behavior Analysis*, 26, 1993, 89-97.
- MCCLANNAHAN (L. E.) et KRANTZ (P. J.) : « In search of solutions to prompt dependence : Teaching children with autism to use photographic activity schedules », in E. M. Pinkston et D. M. Baer (Eds.), *Environment and behavior* (pp. 271-278), Boulder, CO, Westview Press, 1997.
- MCCORMICK (L.) et SCHIEFELBUSCH (R. L.) : *Early language intervention*, Columbus, OH, Charles E. Merrill, 1984.
- MC GEE (G. G.), KRANTZ (P. J.) et MCCLANNAHAN (L. E.) : « The facilitative effects of incidental teaching on preposition use by autistic children », *Journal of Applied Behavior Analysis*, 18, 1985, 17-31.
- RISLEY (T. R.) : « The development and maintenance of language : An operant model », in B. C. Etzel, J. M. LeBlanc et D. M. Baer (Eds.), *New developments in behavioral research : Theory, method, and application* (pp. 81-101), New York, Wiley, 1977.
- SIMEONSSON (R. J.), OLLEY (J. G.) et ROSENTHAL (S. L.) : « Early intervention for children with autism », in M. J. Guralnick et F. C. Bennett (Eds.), *The effectiveness of early intervention for at-risk and handicapped children* (pp. 275-296), New York, Academic Press, 1987.
- WARREN (S. F.), YODER (P. J.), GAZDAG (G. E.), KIM (F.) et JONES (H. A.) : « Facilitating prelinguistic communication skills in young children with developmental delay », *Journal of Speech and Hearing Research*, 36, 1993, 83-97.

L'analyse du comportement verbal d'après Skinner

C. MASSE

Analyste du comportement (BCABA), responsable de programmes d'intervention intensive auprès de jeunes enfants autistes, Drennen, Hollande.

RÉSUMÉ : *L'analyse du comportement verbal d'après Skinner*

L'approche du comportement verbal d'après les recherches de Skinner permet une analyse extrêmement fine et des applications d'autant plus adaptées. Les techniques d'apprentissage les plus utilisées provenant de cette recherche fondamentale sont : l'apprentissage sans erreur, le transfert de contrôle des stimuli (classes d'équivalence). Des programmes spécifiques existent actuellement aux États-Unis concernant l'apprentissage du langage et des outils d'évaluation adaptés permettent un inventaire exhaustif des compétences langagières de l'enfant. Après avoir présenté les bases d'une intervention comportementale, des exemples de procédures sont exposées.

Mots clés : Apprentissage sans erreur — Comportement verbal — Renforcement différentiel — Renforcement positif.

SUMMARY : *Analysis of verbal behaviour according to Skinner*

An approach to verbal behaviour based on Skinner's research allows for an extremely detailed analysis and therefore much more relevant applications. The learning techniques most often borrowed from this fundamental research are : learning without error, transfer of control of stimuli (equivalence classes). Specific schedules for language learning currently exist in the United States and suitable assessment tools allow for a comprehensive inventory of language skills in children. A presentation of the bases of a behaviour intervention is followed by an overview of some example procedures.

Key words : Learning without error — Verbal behaviour — Differential reinforcement — Positive reinforcement.

RESUMEN : *Análisis del comportamiento verbal según Skinner*

El enfoque del comportamiento verbal según la investigación de Skinner permite un análisis sumamente sutil y aplicaciones por supuesto más adaptadas. Las técnicas de aprendizaje las más utilizadas procedentes de esta investigación frontal son : el aprendizaje sin error, el transfer de control de los stimuli (clases de equivalencia). Unos programas específicos existen hoy en día en los Estados Unidos que tratan del aprendizaje del lenguaje y unos instrumentos de evaluación adaptados permiten un inventario exhaustivo de competencias lingüísticas del niño. Después de haber presentado las bases de una intervención comportamental, ejemplos de procedimientos están expuestos.

Palabras clave : Aprendizaje sin error — Comportamiento verbal — Refuerzo diferencial — Refuerzo positivo.

QU'EST-CE QUE L'ABA ?

Il s'agit de l'analyse comportementale appliquée. C'est une science sur le comportement humain et l'influence de l'environnement sur notre comportement.

Le programme portant sur le comportement verbal est un programme où l'on apprend le langage par les opérants verbaux selon la perspective de Skinner. Les techniques d'apprentissage utilisées sont par exemple : l'enseignement sans erreur, le transfert de contrôle des stimuli et les instructions données à un rythme accéléré. Ce sont des procé-

dés innovateurs, s'appuyant sur des recherches et des manuels d'enseignement publiés par Jack Michael, Mark Sunberg, Jim Partington et Vince Carbone.

L'ANALYSE : ABC

La lettre **A** pour Antécédent correspond au stimulus qui précède le comportement de l'enfant. Souvent, on parle de stimulus discriminatif (S^D).

La lettre **B** pour Behavior renvoie au comportement de l'enfant. Il est important que l'enfant effectue le comporte-

ment souhaité (sans autres comportements inappropriés). Si l'enfant ne peut pas encore réaliser le comportement souhaité, il est important de lui donner de l'aide pour qu'il puisse le réaliser : une guidance.

La lettre **C** pour **C**onséquence correspond à ce qui suit immédiatement le comportement. Nous pouvons influencer le comportement de l'enfant par le stimulus qui le suit.

LE PRINCIPE DE RENFORCEMENT POSITIF

Il est question de renforcement positif, lorsque le comportement est immédiatement suivi de l'obtention d'un stimulus appétitif (renforçateur) et qu'il augmente ainsi en fréquence, en durée et en intensité.

Il faut surveiller la fonction du renforçateur ! En effet, si le comportement recherché ne se reproduit pas plus souvent, c'est que vous n'avez pas donné un renforçateur à l'enfant !

Par exemple, on dit à l'enfant « Assieds-toi » (il s'agit de l'antécédent ou encore d'un stimulus discriminatif), la réponse, c'est-à-dire le comportement de l'enfant à ce stimulus est de s'asseoir. Une fois que l'enfant est assis, la conséquence de son comportement est un renforçateur social « Très bien ! », ce qui augmente la fréquence de son comportement : grâce à ce renforçateur, l'enfant va s'asseoir de plus en plus souvent dès qu'on le lui demande. Si le comportement n'apparaît pas, dans ce cas, on ne pourra pas parler de renforçateur. Il faudra choisir un autre événement. C'est pourquoi il faut veiller précisément aux effets des événements avant de parler de renforçateurs. Il peut être renforçateur pour un enfant mais pas pour un autre.

L'EXTINCTION

Nous allons commencer par un exemple. La famille mange à table (A), l'enfant mange avec la bouche ouverte (B), la maman lui dit « Ferme ta bouche » (C). Cette conséquence peut entraîner une augmentation du comportement de l'enfant qui est de manger avec la bouche ouverte car cela peut être un renforçateur pour l'enfant : sa maman s'intéresse à lui, elle lui donne de l'attention. En effet, l'attention est souvent un renforçateur positif, c'est-à-dire qu'elle accroît la probabilité d'apparition du comportement, alors qu'on vise l'effet contraire.

Dans ce cas, la maman désire effectivement que son enfant ne mange plus avec la bouche ouverte, elle veut donc voir ce comportement diminuer. On utilise alors une procédure d'extinction. Dans cette procédure, le comportement devient moins fréquent en raison de la non présentation du stimulus (C) ou renforçateur positif qui était à l'origine de son acquisition. En d'autres termes, dans la procédure d'extinction, il ne se passe rien dans l'environnement après l'apparition du comportement. Appliquons cette procédure à l'exemple précédent : la famille mange à table (A), l'enfant mange avec la bouche ouverte, la maman ne lui dit rien (C), ainsi le comportement de l'enfant (garder la bouche ouverte en mangeant) va donc diminuer puisqu'il n'est plus renforcé. Il se peut que la probabilité

d'apparition du comportement augmente pendant un certain temps, ce qui peut paniquer les parents, mais c'est un effet connu et normal (burst d'extinction). Le plus important étant de ne pas redonner de l'attention au bout d'un moment. Nous serions dans ce cas dans un autre type de procédure, notamment la procédure de renforcement intermittent qui, les recherches l'ont prouvé, produit une résistance importante à l'extinction. Il serait alors difficile d'appliquer ensuite une procédure d'extinction.

RENFORCEMENT DIFFÉRENTIEL

Les procédures de renforcement différentiel consistent à élever la fréquence de comportements adaptés de manière à faire diminuer la fréquence de comportements inadaptés. En quelque sorte, on cherche à créer une compétition entre des comportements.

Illustrons avec un autre. Dans un premier temps, la famille mange à table (A), l'enfant mange avec la bouche fermée (B), la maman lui dit : « Tu sais bien manger !! » (C). Ici on renforce le comportement approprié (manger avec la bouche fermée) dont la fréquence va alors augmenter. Dans un second temps, la famille mange à table (A), l'enfant mange avec la bouche ouverte (B), la maman ne dit rien (C). Dans ce cas, on ignore le comportement inapproprié (manger avec la bouche ouverte), sa fréquence va alors diminuer.

PRINCIPES D'EFFICACITÉ DU RENFORÇATEUR

Privation/habitude

Il faut tenir compte de l'état initial de la personne avant de proposer un programme d'apprentissage pour qu'elle soit réceptive aux stimuli que l'on va utiliser. L'efficacité d'un agent renforçateur varie dans le temps pour une personne donnée et en particulier le pouvoir renforçant de cet agent renforçateur va être maximal si la personne n'y a pas eu accès pendant un certain temps avant que ce renforçateur ne soit utilisé ; la personne est alors en état de privation.

Au contraire, le pouvoir renforçant d'un agent renforçateur est moins important si la personne a eu accès à cet agent renforçateur avant le début des séances ; on parle alors d'état de satiété.

Immédiateté

Le renforçateur doit être dispensé immédiatement après la réponse cible à renforcer. Si tel n'est pas le cas, on risque de renforcer, sans le vouloir, le comportement qui se serait intercalé entre la réponse souhaitée et la conséquence.

Taille

D'une manière générale, plus la quantité de renforçateurs est importante, plus fréquente sera la réponse. Cependant la satiété peut apparaître plus rapidement. Il est donc important de veiller à limiter les quantités en fonction des comportements à émettre.

Contingence

Il faut qu'il y ait plusieurs associations entre la réponse et le renforçateur pour que le comportement devienne plus fréquent.

Il faut sélectionner le renforçateur efficace : c'est le point le plus important de votre programme ! Sans renforçateur, les comportements ne pourront apparaître.

Chaque programme doit comporter des associations entre les renforçateurs. Notamment, il faut que vous-même, vous deveniez un renforçateur (conditionné) pour l'enfant.

LA CONTINGENCE À TROIS TERMES

Pour apprendre quelque chose à un enfant, A-B-C doivent se suivre immédiatement.

Pour apprendre quelque chose à un enfant, le « C » doit être un renforçateur : (R+) (R-).

Donc, si « B » n'est pas le comportement souhaité, rien ne doit suivre ce comportement.

Ensuite, il faut recréer la même situation et aider l'enfant immédiatement pour obtenir le comportement souhaité, et faire suivre ce comportement par un renforçateur.

Après un essai avec aide, il faut présenter encore un essai, mais cette fois, il faut attendre trois secondes avant de donner de l'aide (si nécessaire). Il est important de pouvoir laisser au bout d'un moment le temps de répondre à l'enfant.

Nous allons illustrer ceci à l'aide de quelques exemples. Tout d'abord, nous allons nous intéresser à la guidance. Par exemple, on demande à l'enfant « Prends ton manteau » (S^D), l'enfant ne prend pas son manteau (R), dans ce cas, on ne donne pas de renforçateur.

Autre exemple : on demande à l'enfant « Prends ton manteau » et on l'aide (S^D + aide), l'enfant prend son manteau, dans ce cas, on lui donne un renforçateur : « Parfait ! », ce qui va augmenter son comportement (prendre son manteau).

NB : après ce dernier essai avec aide, il faut présenter encore un essai, mais cette fois, attendre trois secondes avant de donner de l'aide (si nécessaire). Il faut arrêter l'aide le plus tôt possible. Avec la guidance verbale ou visuelle, le comportement de l'enfant ne sera plus guidé que par ces stimuli et non par la situation naturelle elle-même, ce qui freinera la généralisation à d'autres situations ou personnes.

Nous allons maintenant présenter d'autres exemples.

L'enfant veut avoir un ballon (A), l'enfant dit très doucement « ballon » sans se tourner vers sa mère (B), sa maman lui dit « Tu dois venir ici, et le demander plus fort » (C). Le stimulus conséquent devient alors le stimulus antécédent du comportement suivant : La maman lui dit : « Tu dois venir ici, et le demander plus fort » (A), l'enfant va vers sa mère et dit « ballon » assez fort (B), l'enfant reçoit alors le ballon (C).

Le problème ici c'est que le C n'est pas ajouté dans l'environnement naturel de l'enfant. Il n'a pas appris un comportement fonctionnel. En plus, il devient dépendant de l'aide donnée par l'intervenant.

Il existe cependant une solution en plusieurs étapes afin de remédier à ce problème. Tout d'abord : l'enfant veut avoir un ballon (A), l'enfant dit très doucement « ballon » sans

se tourner vers sa mère (B), sa maman l'ignore (C), ce qui va faire diminuer le comportement de l'enfant : dire doucement « ballon » sans se tourner vers sa mère. Ensuite : l'enfant veut avoir un ballon (A), l'enfant est guidé pour aller vers sa mère et est aidé pour dire « ballon » à haute voix (B), sa maman lui donne le ballon (C), dans ce cas, le comportement de l'enfant va augmenter (dire « ballon » à haute voix en se tournant vers sa mère). Enfin : l'enfant veut avoir un ballon (A), l'enfant va vers sa mère et dit « ballon » à haute voix (B), sa maman lui donne le ballon (C), le comportement approprié de l'enfant va augmenter.

TECHNIQUES D'APPRENTISSAGE EFFICACES

Utilisation des renforçateurs

Afin de faire en sorte que l'enfant fournisse les réponses attendues et puisse être assidu au cours des apprentissages, vous devez prêter attention à la valeur du renforçateur.

Si des problèmes de comportement comme les colères ou les agressions ont permis à l'enfant dans le passé d'obtenir ce qu'il souhaitait ou encore s'il émettait des comportements d'autostimulation comme taper dans les mains ou se balancer, alors les procédures utilisées doivent être modifiées.

Il faut commencer les apprentissages en prenant soin d'évaluer les renforçateurs ; en même temps, vous devenez vous-même un renforçateur.

Apprentissage sans erreur

Il faut guider rapidement le comportement à émettre (zéro seconde) et ensuite laisser un délai de deux-trois secondes. Il faut observer l'enfant précisément pour pouvoir intervenir immédiatement avant qu'il ne fasse une erreur.

Pourquoi ? Parce que l'enfant réussira plus rapidement et son comportement sera plus vite renforcé. Parce que l'enfant n'aura que des réponses correctes dans la tête (et non pas une bonne et une mauvaise). Lorsqu'on fait des erreurs, on les reproduit dans le futur. Faire des erreurs réduit le temps d'apprentissage, ce qui est nuisible notamment pour les enfants avec autisme.

Apprentissage sans erreur : procédure

Quelques exemples : on demande à l'enfant : « Montre-moi le chat » (A) (l'enfant bouge sa main vers le chien), l'intervenant prend sa main avant qu'il ne pointe le chien et la dirige vers le chat (l'enfant ne peut pas faire l'erreur) (B), on donne alors un renforcement à l'enfant (« Très bien ! » par exemple) (C), ce qui va augmenter la fréquence de son comportement (se diriger vers le chat).

On demande à l'enfant : « Montre-moi le chat » (A), l'enfant indique le chien (B), on ne renforce pas l'enfant (C).

On demande à l'enfant : « Montre-moi le chat » (A), l'enfant indique le chat avec aide physique (B), on donne alors un renforcement à l'enfant (« Très bien ! » par

exemple) (C), ce qui va augmenter la fréquence de son comportement (montrer le chat).

On demande à l'enfant : « Montre-moi le chat » (l'intervenant attend trois secondes) (A), l'enfant indique le chat (B), on donne alors un renforcement à l'enfant (« Super ! » par exemple) (C), ce qui va augmenter la fréquence de son comportement (montrer le chat).

Apprentissage sans erreur : correction d'erreurs

Un exemple : on demande à l'enfant : « Qu'est-ce que c'est ? » en lui montrant un objet (voiture par exemple) (A), l'enfant répond « vélo » (B), on ne donne alors pas de renforçateur à l'enfant (C).

On demande à l'enfant : « Qu'est-ce que c'est ? » en lui montrant un objet (voiture par exemple), on lui demande de dire « voiture » (A), l'enfant répond « voiture » (B), on donne alors un renforçateur (« Bien ! » par exemple) à l'enfant (C), ce qui augmente la fréquence de son comportement (dire « voiture »).

On demande à l'enfant : « Qu'est-ce que c'est ? » en lui montrant un objet (voiture par exemple) (on attend trois secondes) (A), l'enfant répond « voiture » (B), on donne alors un renforçateur (« Bien ! » par exemple) à l'enfant (C), ce qui augmente la fréquence de son comportement (dire « voiture »).

Ici, l'intervenant aurait dû dire : « Dis voiture » immédiatement, mais apparemment il pensait que l'enfant savait déjà le nom de l'objet (voiture). Si cela se produit, il faut réagir comme ci-dessus. Si l'enfant ne dit rien, on lui donne de l'aide après trois secondes.

Apprentissage sans erreur : erreur de correction

Un exemple : on demande à l'enfant : « Montre-moi le chat » (A), l'enfant indique le chien (B), l'intervenant dit alors à l'enfant : « Non, ça, c'est le chat » (en indiquant le chat) (C). Le stimulus conséquent devient alors le stimulus antécédent du comportement suivant : l'intervenant dit alors à l'enfant : « Non, ça, c'est le chat » (en indiquant le chat) (A), l'enfant indique le chat (B), on donne alors un renforçateur à l'enfant (« Très bien ! » par exemple) (C).

Problèmes

Combien de « bonnes réponses » ont été liées avec le S^D : « Montre-moi le chat » ? Aucune.

Combien de fois le comportement souhaité B) a suivi immédiatement le S^D (le A) et a été renforcé (C) ? Aucun.

De plus, l'enfant a deux réponses dans sa tête, le faux et le bon ! Il est très probable que l'erreur va se reproduire dans l'avenir. Donc, pas de non !

Autres techniques

Mélanger des tâches difficiles et faciles (80 % maîtrisées, 20 % objectifs).

Utiliser des intervalles inter-essais courts.

Ignorer les comportements problématiques.

Apprendre jusqu'à ce que la tâche apparaisse de façon fluide (Binder, 1982, 1984, 1990, 1996).

Utiliser des techniques efficaces pour permettre la généralisation.

Mixer et varier les tâches et varier les exercices.

L'ANALYSE DU COMPORTEMENT VERBAL DE SKINNER (LES OPÉRANTS VERBAUX, 1957)

Le Mand (requête)

Par exemple, dire « ballon » parce que tu veux avoir un ballon (deMAND, comMAND).

Écholalie/Duplication (imitation verbale ou imitation gestuelle)

Par exemple, dire « ballon » parce que quelqu'un d'autre dit « ballon ».

Le langage réceptif (comprendre et suivre les instructions)

Par exemple, donner le ballon parce que quelqu'un dit : « Donne le ballon. »

Le Tact (ConTact)

Par exemple, dire « ballon » quand on voit un ballon.

RFFC (et TFFC) (receptive by feature, function and class : langage réceptif par caractéristiques, les fonctions et les classes de réponses)

Par exemple, indiquer le ballon quand quelqu'un te demande : « Montre-moi ce qui peut rouler ou ce qui est rond ».

Intraverbal

Par exemple, dire « ballon » quand quelqu'un te demande : « Avec quoi on peut jouer au football » (sans l'objet ballon présent).

NB : il faut apprendre un mot dans tous les opérants verbaux car à chaque fois, le même mot a une autre signification. Les enfants avec des troubles du développement verbal ne font pas le transfert naturellement. C'est à nous à leur apprendre.

LA REQUÊTE

Les mands apparaissent lorsque le contexte (Establishing Operations) est adapté. Par exemple, lorsque vous avez faim ou soif ou si la situation est telle que la valeur d'un objet augmente (un parapluie à Disney par exemple s'il pleut).

Un mand apparaît aussi lorsque vous souhaitez faire une activité ou souhaitez atteindre un objet.

Un mand apparaît aussi lorsque vous avez besoin de quelque chose pour obtenir un renforçateur.

Par exemple, la chaise sur laquelle vous êtes assis devient un renforçateur pour l'enfant si la boîte avec les gâteaux est sur l'armoire.

Le mand est habituellement la première forme de comportement verbal qui est acquise puisqu'il peut produire le renforçateur spécifique de façon immédiate.

C'est le seul opérant verbal qui donne des bénéfices immédiats à la personne qui le produit.

Apprendre à un enfant comment réaliser des mands permettra de mettre fin à un grand nombre de comportements problématiques comme crier, taper, mordre, etc.

Si les mands sont mixés avec d'autres opérants verbaux, cela permet d'obtenir une conversation normale, plutôt qu'une conversation dirigée. L'enfant ne suit pas uniquement les demandes de l'intervenant.

Les enfants avec autisme ne savent pas demander ce qu'ils

veulent même s'ils sont capables de dénommer les objets. Les mands n'apparaissent pas « naturellement », il faut passer par des apprentissages.

MODULES : COMPORTEMENT VERBAL

Un exemple

Enseignant : Donne-moi l'objet avec lequel on peut jouer au football (RFFC) (il a le choix entre plusieurs jouets).
L'enfant donne le ballon.

Enseignant : Oui ! On joue au football avec un... (Tact/intraverbal).

L'enfant : Ballon.

L'enseignant met le ballon derrière son dos et demande :

Enseignant : Qu'est-ce qu'on peut faire avec un ballon ?

L'enfant : Jouer au football (intraverbal).

Enseignant : Qu'est-ce que tu veux faire ?

L'enfant : Jouer au football (mand).

INFORMATION DISPONIBLE SUR L'ANALYSE DU COMPORTEMENT VERBAL

Teaching Language to children with autism or other developmental disabilities, Mark L. Sunberg et James W. Partington.

The assessment of basic language and learning skills, Mark L. Sunberg et James W. Partington.

Ces deux ouvrages peuvent être commandés sur les sites : www.behavioranalysts.com ou www.difflearn.com.

Une collection d'articles sur le comportement verbal est

disponibles, Mark L. Sunberg et Jack Michael, www.behavioranalysts.com.

Internet

www.christinaburkaba.com

www.mariposaschool.org (manuel d'apprentissage)

www.goldlearningcentre.com/indexf.html

www.kathyandcalvin.com/index.php

www.autismteachingtools.com

www.masse.nl

Information sur l'efficacité d'ABA :

www.ctfeat.org/ABA.htm

Information sur ABA : www.behavior.org/autism ;

www.aba-france.com

RÉFÉRENCES

HALL (G.) et SUNBERG (M. L.) : « Teaching mands by manipulating conditioned establishing operations », *The analysis of verbal behavior*, 1987.

HOMER (R. H.), DAY (H. M.), SPRAGUE (J. R.), O'BRIEN (M.) et TUESDAY-HEATHFIELD (T.) : « Interspersed requests : A nonaversive procedure for reducing aggression and self-injury during instruction », *Journal of Applied Behavior Analysis*, 24, 1991, 265-278.

RODGERS (T. A.) et IWATA (B. A.) : « An analysis of error-correction procedures during discrimination training », *Journal of Applied Behavior Analysis*, 24, 1991, 775-781.

TOUCHETTE (P. E.) et HOWARD (J.) : « Errorless learning : Reinforcement contingencies and stimulus control transfer in delayed prompting », *Journal of Applied Behavior Analysis*, 17, 1984, 175-181.

WINTERLING (V.), DUNLAP (G.) et O'NEILL (R. E.) : « The influence of task variation on the aberrant behaviors of autistic students », *Education and Treatment of Children*, 10, 1987, 105-119.

Programme pour enfants autistes à Oviedo, Espagne. Apprendre à raisonner

D^r LUIS ANTONIO PEREZ GONZALEZ*, D^r GLADYS WILLIAMS**

* Université d'Oviedo, Espagne.

** Consultant comportemental, New York, États-Unis.

RÉSUMÉ : *Programme pour enfants autistes à Oviedo, Espagne. Apprendre à raisonner*

Les grandes lignes du programme d'intervention comportementale chez des enfants autistes sont présentées. Qui réalise l'expertise d'un tel programme ? Qui finance ce type de programme de recherche ? Les éléments principaux d'une intervention comportementale sont détaillés. Afin que le programme puisse être considéré comme traitement comportemental, plusieurs points sont nécessaires : le travail en binôme, la façon de recueillir les données, l'appui de la recherche fondamentale. Les résultats présentés indiquent une nette progression de l'acquisition de la compétence de raisonnement. Les résultats en recherche fondamentale sont également présentés. Les travaux sur l'équivalence nous permettent de comprendre l'importance du lien entre l'analyse expérimentale du comportement et l'analyse appliquée du comportement.

Mots clés : Classe d'équivalence — Curriculum — Discrimination conditionnelle — Raisonnement — Symétrie — Transitivité.

SUMMARY : *Programme for autistic children in Oviedo, Spain. Learning to reason*

An outline is given of the programme for behaviour intervention in autistic children. Who is responsible for providing expert guidance for such a programme ? Who finances this type of research programme ? The principal components of behaviour intervention are detailed. Several conditions must be met if the programme is to be considered as behaviour treatment : working in pairs, data gathering methods, the importance of fundamental research. The results presented indicate a clear progression in the acquisition of the skill of reasoning. The results of fundamental research are also presented. The work on equivalence leads to a better understanding of the importance of the link between experimental and applied behaviour analysis.

Key words : Equivalence class — Curriculum — Conditional discrimination — Reasoning — Symmetry — Transitivity.

RESUMEN : *Programa para los niños autistas en Oviedo, España. Aprender a razonar*

Están presentadas las grandes líneas del programa de intervención comportamental con los niños autistas. ¿ Quién consigue la expertiza de tal programa ? ¿ Quién financia ese tipo de programa de investigación ? Los elementos principales de una intervención comportamental son detallados. Para que el programa pueda estar considerado como tratamiento comportamental, varios puntos son necesarios : trabajo en binomía, la manera de recojer los datos, el apoyo de la investigación fundamental. Los resultados presentes indican una progresión de la adquisición de la competencia de razonamiento. Los resultados de la investigación fundamental son igualmente presentados. Los trabajos sobre la equivalencia nos permiten comprender la importancia del vínculo entre la análisis experimental del comportamiento y el análisis aplicado del comportamiento.

Palabras clave : Clase de equivalencia — Curriculum — Discriminación condicional — Razonamiento — Simetría — Transitividad.

LES GRANDES LIGNES DU PROGRAMME À OVIEDO

Qui sommes-nous ?

L'équipe qui travaille à Oviedo est dirigée par Gladys Williams et par Luis Antonio Pérez-Gonzalez. Le D^r Gladys

Williams a obtenu un doctorat à l'université de Colombia. Elle a travaillé pendant plus de quinze ans avec des enfants autistes. Luis Antonio Pérez-Gonzalez a obtenu un doctorat de psychologie à l'université d'Oviedo. Il a conduit des recherches sur le développement d'enfants normaux et d'enfants atteints d'autisme pendant environ quinze ans.

Article soumis au Comité scientifique du Colloque, accepté en mai 2004

Ils collaborent avec une autre équipe, supervisée par José Julio Carnerero qui travaille à Cordoba en Espagne. José Julio Carnerero est diplômé de l'université d'Almeria et travaille avec le D^r Mari Carmen Luciano, une analyste du comportement réputée.

Expertise de notre programme

Le D^r Gladys Williams travaille comme consultant pour une série de programmes pour enfants autistes aux États-Unis (états de New York et du New Jersey), à Mexico, et dans un certain nombre de villes d'Espagne. Elle a dirigé le programme intensif d'une jeune fille atteinte d'autisme pendant une période de quatre ans, programme qui a permis à l'adolescente d'acquérir une autonomie importante. Elle travaille avec Luis A. Pérez-Gonzalez sur le programme dirigé par José Julio Carnerero à Cordoba.

Financement du programme par la banque Cajastur

Nous avons débuté un programme à Oviedo grâce au financement de la banque d'État : Cajastur. Ce programme a débuté en 1999 mais a été interrompu suite à des difficultés d'ordre politique. Le programme a repris ces dernières années. Nous espérons que cette fois il pourra être définitivement opérationnel.

Nous avons commencé le programme avec trois enfants. Chacun a en permanence un éducateur principal. Il y a d'autres étudiants de l'université qui travaillent aussi avec les enfants. Les objectifs sont d'étendre le programme dès que nous aurons plus de professeurs formés.

Les parents sont très enthousiastes. En quelques semaines d'intervention, ils ont constaté que leurs enfants avaient progressé, ce qu'ils n'avaient pas noté pendant des mois ou des années auparavant. Grâce à cela, ils sont devenus des défenseurs de ce type de programme. Maintenant, ils travaillent au financement de ce programme.

LES ÉLÉMENTS DE BASE ESSENTIELS DE CE PROGRAMME

Notre approche est centrée sur le développement de programmes basés sur des procédures provenant de la recherche fondamentale en analyse du comportement. Nous appliquons des procédures provenant d'études conduites par d'autres chercheurs ou provenant de nos propres recherches fondamentales.

Le programme est composé d'éléments de base que nous considérons importants pour la réussite de l'apprentissage des enfants autistes. Certains de ces éléments sont décrits ci-dessous.

L'intervention en binôme

Chaque enfant a un enseignant. Parfois, l'enseignant est le même durant la journée ; parfois, il y a une rotation entre enseignants. Ainsi, chaque enfant reçoit un apprentissage provenant de professeurs différents. Dans tous les cas, il y a un enseignant pour un enfant. De plus, le superviseur n'a pas de mission directe d'apprentissage. Aussi, étudiants, parents et autres volontaires participent à

l'application d'un programme spécifique. Par exemple, certains programmes requièrent la participation de deux adultes simultanément (ex. : certains programmes moteurs).

Nous considérons que l'essentiel est de garder un rapport un enseignant/un enfant parce que de cette façon l'enseignant peut être à l'origine de plus d'opportunités d'apprentissage pour l'enfant. Il est question d'unité d'apprentissage lorsque l'enseignant présente les stimuli appropriés à l'enfant, qu'il attend sa réponse et délivre les conséquences appropriées. Plusieurs études réalisées à l'université de Columbia suggèrent que l'apprentissage est directement fonction du nombre d'unités d'apprentissage que l'enfant reçoit. De plus, beaucoup de programmes qui ont montré une efficacité en termes d'apprentissage et de maîtrise fonctionnent sur la base de ce rapport : un enseignant/un enfant.

Collectes des données

Nous prenons les données de tous les essais des enfants. L'enseignant utilise un codage en termes de signe + ou – pour chaque réponse correcte ou incorrecte de l'enfant. Parfois, nous enregistrons aussi certaines caractéristiques spécifiques des stimuli. Chaque programme possède un enregistrement spécifique des données. Ces données permettent d'élaborer les graphiques. Le superviseur se base sur ces graphiques pour la prise de décision du prolongement du programme ou au contraire des changements à effectuer au programme en cours.

Lorsque le programme est adéquat, que l'enfant est en apprentissage, nous observons une augmentation des réponses correctes de l'enfant. Ainsi, l'enfant finit par atteindre le critère de performance de : 2 séries avec au moins 19 réponses correctes sur 20 ou 2 séries de 10 réponses correctes sur 10. Dès que cela se produit, nous augmentons la difficulté du programme ou nous passons à la phase de maintien. Nous pouvons augmenter la difficulté du programme en estompant les aides, en demandant à l'enfant une réponse plus complète ou en faisant quelque chose de similaire. Quand nous parvenons à la phase de maintien, nous nous assurons que les capacités sont maintenues dans le répertoire de l'enfant.

Parfois, les graphiques indiquent que le programme n'est pas le plus adapté au cas d'un enfant donné. Quand cela se produit, nous modifions en amont certains aspects du programme ou nous changeons complètement pour un programme plus élaboré.

La collecte en continue de données est essentielle car de cette façon nous pouvons modifier les programmes pour les adapter rapidement à chaque enfant. Or, nous pensons souvent que cette information ne peut presque jamais être évaluée. De plus, le temps passé à enregistrer ces données est relativement faible pour un enseignant expérimenté.

Analyse quotidienne des données

Les données et les graphiques nous donnent des informations à propos de la vitesse d'apprentissage, des compétences de chaque professeur dans l'administration des programmes et du nombre spécifique de compétences apprises pendant une période de temps donné. Nous pouvons comparer la vitesse d'apprentissage de chaque enfant par rapport à une vitesse idéale d'apprentissage.

Ces données nous aident pour prendre des décisions concernant la nécessité de former d'autres enseignants, la nécessité d'augmenter le nombre d'heures hebdomadaires ou sur l'amélioration de chacune des composantes de l'ensemble du système scolaire.

Les programmes basés sur la recherche en analyse comportementale

Nous essayons de sélectionner de façon stricte les programmes que nous utilisons avec les enfants. Quelquefois, l'existence de programmes permet d'enseigner certaines compétences.

Nous pensons que les programmes doivent être basés soit : a) sur des programmes d'enseignement s'adressant à des enfants autistes ou ayant des difficultés d'apprentissage publiés dans des revues scientifiques, soit b) sur des programmes dérivés d'analyses expérimentales du comportement.

Nous pensons que certains projets utilisent, totalement ou partiellement, des programmes basés sur les opinions de certains individus avec de bonnes compétences commerciales. Aussi, nous considérons que ces programmes doivent être testés scientifiquement avant de faire l'objet d'une utilisation lors d'un enseignement auprès d'enfants ayant des difficultés d'apprentissage.

Notre programme pour l'apprentissage du langage

Les programmes spécifiques que nous utilisons pour ce projet ont les caractéristiques suivantes.

En premier lieu, nous enseignons le comportement verbal oral. Nous apprenons aux enfants le langage que nous utilisons dans la vie courante. Ce type de langage est travaillé avec tous les enfants autistes que nous prenons en charge. Nous n'enseignons pas de systèmes alternatifs de communication. Nous considérons que les enfants doivent apprendre le langage naturel et que cette option est tout à fait réalisable. Certains enfants ont besoin d'un nombre d'heures d'enseignement plus élevé pour apprendre, ayant un rythme plus lent au début ; cependant, chaque fois ils apprennent de plus en plus vite et le succès récompense les efforts initiaux.

En second lieu, au début de l'apprentissage nous enseignons chaque compétence verbale indépendamment. Nous utilisons la terminologie du livre de Skinner « Verbal behavior » (Skinner, 1957). Ainsi, nous enseignons en premier l'imitation, ensuite les demandes, puis la dénomination d'objets et ainsi de suite. Un impact de cette approche est que nous devons faire très attention aux compétences, au lieu de faire attention à la topographie du comportement. En d'autres termes, nous considérons que la compétence consiste en un comportement particulier en présence d'un stimulus donné ou dans un contexte donné formé d'un ensemble précis de stimuli.

En troisième lieu, nous étudions comment les compétences spécifiques que nous apprenons à l'enfant, sont le résultat de compétences nouvelles, émergentes ou des compétences dérivées, lesquelles n'ont pas été spécifiquement enseignées. En d'autres termes, nous sommes très intéressés par la manière dont l'enfant « génère » de nouveaux comportements verbaux. Nous sommes intéressés par le fait de ne pas faire un apprentissage « par cœur », mais plutôt d'obtenir que l'enfant puisse se comporter de façon

appropriée dans des situations nouvelles. Dans ce contexte, nous conduisons ainsi de nombreuses recherches dans cette optique. Nous étudions sous quelles conditions les nouveautés langagières émergent. Puis, nous développons des procédures pour faciliter de telles nouveautés langagières. Les résultats de ces études produisent de bonnes évolutions pour les enfants atteints d'autisme.

LES RÉSULTATS ESSENTIELS DE NOS INTERVENTIONS

Maintenant, nous allons aborder certains résultats de nos interventions. En premier lieu, nous allons voir quelques données intéressantes d'une petite fille de New York qui s'appelle Betty. Ensuite, nous allons présenter les données récentes de trois enfants qui bénéficient de notre programme.

Les résultats de l'intervention avec Betty

Contexte

Betty est une fille qui vit dans la région de New York. Elle a été diagnostiquée comme atteinte d'autisme et de retard mental dès l'âge de 18 mois. Peu de temps après, Gladys débutait directement un programme adapté au foyer. Betty a reçu une intervention intensive, avec des enseignants qui travaillaient avec elle sur des périodes de huit à dix heures par jour, du lundi au dimanche. À l'âge de 8 ans, Betty a commencé l'école primaire sans aucune aide. Quelques mois plus tard, l'intervention n'était plus nécessaire et fut donc arrêtée.

Résultats principaux

– Données générales

Betty réussit un total de plus de 6 000 objectifs pendant les 4 années d'intervention, ce qui fait une moyenne de 1 500 objectifs par an ou 30 objectifs par semaine. Nous parlons d'objectif atteint quand l'enfant atteint le critère de performance fixé dans un programme. Atteindre le critère signifie réaliser un certain nombre de réponses correctes consécutives en un temps imparti.

Si le critère est atteint lorsque l'enseignant apporte une aide, nous considérons cela comme un but atteint. Lorsque le critère est atteint sans aide, nous considérons cela comme un autre objectif. Ainsi, l'enfant fait entre 2 000 et 3 000 apprentissages, c'est-à-dire entre 10 et 15 par semaine.

Les capacités initiales envisagées sont très réduites, par exemple, l'enfant apprend à imiter les mouvements de motricité globale. Ce qui est à retenir, c'est que nous progressons. Nous pensons que si la vitesse d'apprentissage est assez rapide, l'enfant peut parvenir à atteindre un point plus rapidement que ne le ferait un enfant au développement normal, et ceci jusqu'à parvenir à des capacités correspondant à son âge chronologique.

– Données spécifiques

Nous avons aussi enregistré certaines des principales réussites de Betty (cf. *tableau 1*).

a) La première imitation vocale a été enregistrée le 4^e mois d'intervention.

	Temps Minutes (heures)	Unités d'apprentissage		Taux d'apprentissage (réponses par minute)		Objectifs	Objectifs par heure
		Correct	Total	Réponses correctes	Total		
<i>Dimas</i>	71 560 (1 192)	118 664	144 528	1,66	2,02	1 011	0,85
<i>Felisa</i>	87 638 (1 460)	148 682	193 505	1,7	2,21	919	0,63
<i>Emilia</i>	84 528 (1 408)	158 948	193 696	1,88	2,29	1 026	0,73
TOTAL	243 726	426 294	531 729	1,75	2,18	2 956	0,73

Tableau 1. Données globales pour Dimas, Felisa et Emilia durant la première année du programme

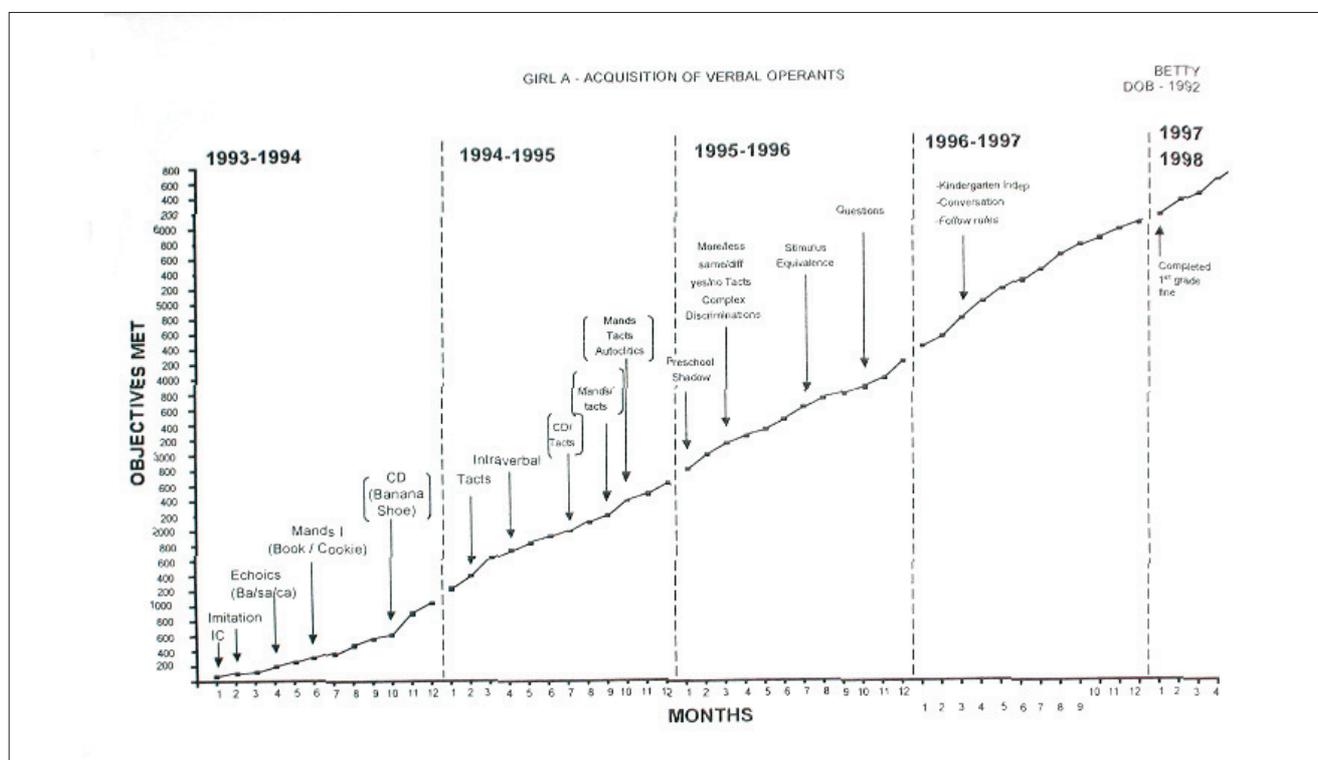


Figure 1. Présentation des acquisitions d'opérants verbaux pour Betty, enfant ayant bénéficié d'une intervention comportementale pendant quatre ans

- b) La première demande d'objet, au cours du 6^e mois.
- c) La première nomination d'objet a eu lieu au cours du 14^e mois.
- d) La première sélection d'objets (une discrimination conditionnelle), au cours du 10^e mois.
- e) La première fois où elle a dit « oui » et « non » pour décrire la relation entre les mots et les objets (ex : lorsqu'on lui demande « est-ce un éléphant ? » en pointant un ours en peluche) : 2^e mois de la 3^e année d'intervention.
- f) Un certain nombre de relations ont émergé après l'apprentissage d'autres relations. Par exemple, nous enregistrons un transfert de la sélection d'objets à la dénomination, et *vice versa* au cours du 8^e mois de la seconde année.
- g) Des relations d'équivalence ont émergé le 8^e mois de la 3^e année.

- h) L'enfant commence à formuler des questions le 10^e mois de la 3^e année.
- i) Elle rentre à l'école primaire sans aide, lors de la 5^e année d'intervention.

Données globales de trois enfants

Maintenant, venons en au tableau présentant certains résultats de notre programme. Dans le *tableau 1* (cf. annexe), apparaissent plusieurs chiffres correspondant grossièrement à une année d'intervention. Les chiffres correspondent :

- a) Aux heures : le nombre d'heures varie d'un enfant à l'autre, parce que chaque enfant commence à un moment différent et parce que le nombre d'heures reçues varie quotidiennement. Nous considérons que le nombre d'heures

pour Dimas était suffisant pour lui pour apprendre à une vitesse satisfaisante. Les deux filles cependant ont besoin d'heures supplémentaires.

b) Aux unités d'apprentissage. Le nombre total d'unités apprises apparaît dans la deuxième colonne. Le nombre d'unités apprises pour lesquelles l'enfant répond correctement apparaît aussi dans cette colonne, et correspond à environ 80 % des unités d'apprentissage.

c) À la proportion d'apprentissage : le nombre total d'unités d'apprentissage par minute apparaît aussi dans ce tableau. Le chiffre correspond aux unités d'apprentissage par minute et indique à quelle vitesse travaillent les éducateurs. Le tableau indique que les éducateurs présentent plus de 2 opportunités par minute. Nous considérons qu'il s'agit d'une bonne vitesse d'apprentissage.

d) Aux objectifs. La colonne suivante indique les objectifs atteints pendant l'année. Le nombre d'objectifs était approprié pour Dimas, mais pas suffisant pour les deux filles.

e) Aux objectifs par heure. La dernière colonne indique le nombre d'objectifs par heure. Les chiffres indiquent que les enfants réussissent environ 2 objectifs toutes les trois heures d'intervention. Nous considérons que c'est une bonne allure.

En résumé, les chiffres de ce tableau indiquent comment le programme est développé, et montrent que les trois enfants apprennent un certain nombre de capacités au cours de la première année d'intervention. Il permet aussi de comparer leur programme avec d'autres enfants dans des programmes similaires. Étant donné le contexte dans lequel l'intervention a été conduite, les enfants ont progressé.

Conclusion

Les résultats du programme de Betty et de trois enfants de notre programme, constituent une contribution modeste et complémentaire à une grande quantité de données qui montrent que les enfants autistes peuvent apprendre. Notre expérience nous permet de penser que, quand les programmes sont bien établis, un grand nombre d'enfants avec autisme peuvent atteindre une vitesse d'apprentissage suffisante leur permettant de parvenir au niveau de leurs pairs non handicapés.

RÉSULTATS DE NOS RECHERCHES

Jusqu'à présent j'ai présenté certaines caractéristiques du programme que nous avons développé à Oviedo. Nous menons également des recherches. Je vais maintenant présenter certaines de ces recherches. Le but de ces recherches est de comprendre les principes de l'apprentissage et de développer de nouvelles procédures afin d'enseigner des comportements aux enfants atteints d'autisme ou d'autres déficiences.

Recherches sur le comportement « poser des questions »

Nous avons mené plusieurs études sur la façon d'enseigner aux enfants à poser des questions. Nous considérons que c'est une compétence importante pour le processus de l'acquisition du langage.

Dans une première recherche, Williams et collaborateurs ont développé une procédure de la façon suivante : on choisit quelques boîtes et on met un petit jouet dans chacune d'elles. L'enseignant prend une boîte et la présente à l'enfant.

Dans une première phase, ils enseignent à l'enfant à dire « Qu'est-ce que c'est ? ». Les enseignants utilisent des incitations échoïques (imitation) et renforcent le comportement correct de l'enfant en disant le nom de l'objet puis en lui donnant la boîte.

Dans une deuxième phase, l'enseignant apprend à l'enfant à demander « Je peux le voir ? », en utilisant également des incitations échoïques. Dans cette phase, quand l'enfant demande « Qu'est-ce que c'est ? », on dit juste le nom de l'objet inséré dans la boîte ; quand l'enfant dit « Je peux le voir ? », on lui dit « Oui bien sûr !! » puis on lui donne l'objet.

Dans la troisième phase, on enseigne à l'enfant à dire « Je peux l'avoir ? ». La procédure est identique à celle de la deuxième phase, mais lorsque l'enfant demande « Je peux le voir ? », on lui montre l'objet ; puis lorsqu'il dit « Je peux l'avoir ? », on lui donne l'objet.

Cette recherche présente une procédure destinée à enseigner trois questions à un enfant autiste. Il est habituel que l'enfant commence ensuite à poser des questions dans différentes situations, sans qu'il soit incité à le faire. Par conséquent, le but que l'enfant initie des interactions est atteint.

Nous avons mené une seconde étude afin d'analyser plus précisément les fonctions des trois questions. Notre but est que l'enfant apprenne à répondre de manière adéquate dans de nouvelles situations et qu'il prenne en compte le contexte. Nous avons voulu savoir si les enfants avaient réellement appris à émettre ces trois questions ou s'ils ne le faisaient que d'une façon mécanique.

Dans cette seconde étude, nous avons reproduit la procédure présentée précédemment, avec les mêmes résultats. Après que les enfants aient intégré les trois questions, nous avons modifié les conséquences afin de voir s'ils utiliseraient ces questions séparément les unes des autres.

La première modification a consisté à ce que l'enseignant dise « non » à la seconde question (« Je peux le voir ? »). Ainsi, l'enfant a continué à utiliser la première et la dernière question. Nous considérons que ceci montre l'indépendance fonctionnelle entre la seconde question et les deux autres : bien que la seconde question soit absente, l'enfant continue à utiliser les deux autres questions de manière appropriée.

La seconde modification a été mise en place après que la deuxième question ait été récupérée. Nous avons alors utilisé des objets déplaisants (comme du vinaigre). Quand l'enfant demandait « Qu'est-ce que c'est ? », on lui disait le nom de l'objet déplaisant. Le résultat est que dans ce cas, l'enfant ne posait pas les deux questions suivantes, mais ils ont continué à poser la première question lorsqu'on leur présentait d'autres boîtes, aux essais suivants.

En résumé, cette seconde recherche nous a montré que les enfants ont appris trois questions, indépendamment, et qu'ils pouvaient toutes les utiliser dans les circonstances appropriées. Par conséquent, nous considérons les résultats de cette étude comme une preuve supplémentaire que les enfants atteints d'autisme apprennent des comportements fonctionnels, lorsque l'enseignement est fait suivant les procédures adéquates.

Recherches sur les procédures d'apprentissage de discrimination conditionnelle

Nous avons conduit des recherches sur les procédures visant l'enseignement de discriminations conditionnelles. La plupart des premiers comportements qu'un enfant autiste apprend lors des premiers mois d'un programme sont des discriminations simples. Par exemple, l'enfant apprend à imiter des mouvements, suivre des instructions, répéter des mots, nommer des objets. Ces comportements, et beaucoup d'autres, sont des discriminations simples. Une nouvelle étape est atteinte lorsque l'enfant apprend des discriminations dites conditionnelles. L'étape la plus simple d'une discrimination conditionnelle est l'appariement d'un stimulus à un stimulus identique (*Identity matching to sample* en anglais) ; par exemple, placer une balle à côté d'une balle et non à côté d'une voiture, ou placer une voiture à côté d'une voiture et non à côté d'une balle. D'autres types de discriminations conditionnelles impliquent des relations plus complexes. Par exemple, montrer une balle lorsque l'adulte dit « balle » et montrer une voiture lorsqu'il dit « voiture ». Nous appelons cette procédure : procédure d'appariement d'un stimulus exemple à un stimulus arbitraire (*Arbitrary matching to sample*, en anglais).

La discrimination conditionnelle est l'apprentissage de relations. Lorsque des enfants apprennent une discrimination conditionnelle, ils apprennent quelque chose à propos de la relation entre deux stimuli ou plus. Dans le cas de l'appariement à un stimulus identique, la relation est simple : un objet est en relation avec un autre objet, qui est identique au premier. Dans l'exemple de l'appariement arbitraire à l'échantillon présenté plus haut, la relation est plus complexe : c'est la relation entre le mot « voiture » et l'objet voiture. Nous avons appris des milliers de relations de ce type, pour un enfant qui apprend le langage, c'est une relation arbitraire entre un mot et un objet. Cette relation est aussi difficile à apprendre que lorsque l'on doit apprendre un nouveau mot dans une langue étrangère.

Par conséquent, les discriminations conditionnelles sont des discriminations de stimuli, dépendantes d'autres stimuli. Elles consistent en la sélection, lors de la présentation d'un stimulus, du stimulus comparaison approprié. C'est de cette manière que les procédures d'appariement à l'échantillon permettent d'établir des relations entre les stimuli. Nous appelons *stimuli comparaisons* les stimuli qui sont présents simultanément au cours de chaque essai. L'enfant doit en choisir un parmi ceux-ci. Nous appelons *échantillon* le stimulus qui est présenté en même temps que les stimuli comparaisons. Une discrimination conditionnelle doit avoir au minimum deux échantillons, qui sont présentés alternativement lors des essais. Les relations sont établies d'une part entre un échantillon et un stimulus comparaison et d'autre part entre le deuxième échantillon et le deuxième stimulus comparaison.

Selon nous, il est très important que les enfants autistes apprennent facilement des discriminations conditionnelles. Cependant, certains de ces enfants ont beaucoup de difficultés à apprendre ce type de discrimination. Pour cette raison, nous passons beaucoup de temps à identifier des procédures permettant d'enseigner des discriminations conditionnelles.

Notre meilleure procédure est appelée la *combined blocking procedure* (procédure de blocage combiné). Illustrons-la avec l'exemple d'une voiture et d'un éléphant. L'enfant doit apprendre à sélectionner l'image d'une voiture quand l'enseignant dit « voiture », et l'image d'un éléphant quand l'enseignant dit « éléphant ».

La procédure de blocage combiné est appliquée en plusieurs étapes : dans la première étape on garde les deux stimuli comparaison à la même place, par exemple la voiture à droite et l'éléphant à gauche. On demande la voiture à tous les essais. Après 10 réponses consécutives correctes, on demande l'éléphant. On répète ainsi jusqu'à ce que l'enfant émette environ 40 réponses correctes à la suite. On passe à la deuxième étape.

On requiert dans cette deuxième étape que l'enfant émette 5 réponses correctes consécutives avant de changer l'échantillon (le nom de l'objet que l'on désire). On avance à l'étape suivante après 20 réponses correctes à la suite. La troisième étape est identique à la seconde mais on varie les échantillons après seulement deux ou trois réponses correctes.

Dans la quatrième étape, on présente les échantillons de façon aléatoire, mais on présente toujours les stimuli comparaison à la même place.

Dans cette cinquième étape, on varie également les positions des stimuli comparaison de façon aléatoire (les objets sur la table). Quand les enfants donnent la bonne réponse sur 8 ou 10 essais consécutifs, ils ont atteint le critère de réussite de la discrimination conditionnelle.

Grâce à cette procédure, nous avons réussi à enseigner des discriminations conditionnelles à de nombreux enfants autistes qui n'avaient pas réussi avec les procédures habituelles. Il est commun que l'enfant n'ait besoin de cette procédure pour apprendre que la première discrimination conditionnelle d'un certain genre, les discriminations conditionnelles suivantes peuvent en général être enseignées suivant les procédures habituelles d'essai-erreur. Par exemple, on peut utiliser cette procédure pour enseigner la discrimination conditionnelle de deux objets, sur quatre, les discriminations suivantes étant apprises grâce aux procédures habituelles.

Nous utilisons la procédure de blocage combiné comme première option pour enseigner aux enfants un certain nombre de discriminations conditionnelles. Nous enseignons ainsi des appariements de stimuli visuels identiques (par exemple appairer une voiture avec une voiture, une balle avec une balle), des appariements arbitraires de stimuli visuels (par exemple appairer les nombres « 1 » et « 2 » avec une carte représentant un ou deux points) et des appariements arbitraires de stimuli visuels et auditifs (par exemple sélectionner un objet après avoir entendu son nom). Nous pensons que certains enfants qui n'arrivent pas à apprendre facilement avec les procédures habituelles peuvent apprendre avec la procédure de blocage combiné.

Recherches sur l'émergence

Nous menons de nombreuses recherches sur l'émergence de nouvelles relations. Les enfants au développement normal apprennent beaucoup de comportements verbaux qui leur sont directement transmis par leurs parents, les enseignants et d'autres personnes. À partir d'un certain point, ils génèrent de nouveaux comportements verbaux et ils

comprennent de nouvelles instructions ou de nouvelles formes verbales. Ils produisent des comportements verbaux qui ne leur ont pas été enseignés directement et ils comprennent des phrases qu'ils n'ont pas entendues auparavant. L'émergence de nouvelles relations est reliée directement à la production et à la compréhension de nouveaux comportements verbaux.

Nous pensons que les processus d'émergence sont cruciaux pour l'éducation des enfants avec autisme. Ils permettent l'apprentissage de comportements verbaux qui leur sont explicitement présentés. Mais nous devons arriver à ce qu'ils génèrent et comprennent de nouveaux comportements verbaux.

Généralement, les critiques face à l'approche comportementale en tant que prise en charge des enfants avec autisme stipulent que les enfants se comportent ensuite d'une façon « automatique ». D'autres critiques insistent sur le fait que les enfants avec autisme sont limités dans la compréhension des intentions et des sentiments d'autrui. Nous pensons que ces critiques sont infondées. Nous pensons également qu'elles sont l'opinion de personnes qui ne désirent pas vraiment enseigner de choses aux enfants autistes. Cependant, nous allons nous intéresser à analyser les processus impliqués dans l'émergence de nouveaux comportements verbaux et dans la compréhension de nouvelles formes verbales.

Nous étudions l'émergence de nouvelles relations chez des enfants au développement normal. Nous analysons ensuite si les enfants avec autisme peuvent mettre en place le même type de nouvelles relations. Une hypothèse sous-jacente dans nos recherches est qu'en effet, chez les enfants avec autisme, peut se développer l'émergence de nouvelles relations, tout comme chez les enfants au développement normal. En d'autres mots, nous voulons savoir si les enfants avec autisme sont autant capables que les autres de montrer l'émergence de nouvelles relations. Si les enfants avec autisme ont des limitations propres à comprendre les relations sociales, ils ne devraient pas montrer l'émergence de nouvelles relations. Si au contraire, ils n'ont pas de limitation propre à comprendre les relations sociales, les enfants avec autisme devraient montrer l'émergence de nouvelles relations.

Nous tentons de répondre à cette question qui a des implications tant pratiques que théoriques, car cela détermine le potentiel d'apprentissage de l'enfant avec autisme. Ce potentiel va faire décider du type d'intervention à développer avec l'enfant avec autisme. Au-delà de l'intérêt théorique, nous désirons développer des procédures facilitant l'émergence de nouvelles relations. Il est probable que l'émergence de nouvelles relations puisse être facilitée par la façon dont nous proposons nos enseignements.

Transfert de la dénomination d'objet (tact) à la sélection d'objet

Nous avons étudié le transfert de la dénomination des objets lorsqu'ils sont présentés, à la sélection de ceux-ci lors de l'audition de leur nom et *vice versa*. Nous avons sélectionné quelques objets et nous avons appris à l'enfant à les dénommer ; nous avons ensuite analysé si l'enfant pouvait les choisir lorsque l'éducateur disait leur nom. Les jours suivants, nous avons sélectionné d'autres objets et nous avons appris aux enfants à les sélectionner lors de l'audition de leur nom ; nous avons finalement analysé si

les enfants étaient capables de dénommer ces jouets si on les leur présentait. Nous avons vu qu'initialement le transfert ne s'effectue dans aucune direction. Les enfants apprennent ces deux comportements de façon indépendante l'un de l'autre.

Nous avons répété le protocole après environ huit à douze mois, après que l'enfant ait appris un certain nombre de compétences, parmi elles la dénomination d'autres objets lorsqu'ils sont présentés et la sélection des objets lors de l'audition de leur nom. Cette fois, les enfants pouvaient sélectionner les objets qu'ils avaient appris à dénommer mais ils n'arrivaient pas à dénommer les objets qu'ils avaient appris à sélectionner. Le transfert entre la dénomination et la sélection s'est donc fait, mais pas le transfert dans l'autre sens.

Nous avons encore répété le protocole huit à douze mois plus tard, après que les enfants aient appris de nouvelles compétences. Cette fois, les enfants dénommaient les objets qu'ils avaient appris à sélectionner. Le transfert s'est donc fait dans les deux sens.

En résumé, la recherche montre que chez les enfants avec autisme, il peut y avoir un transfert entre ces deux compétences (dénomination de l'objet et sélection de l'objet) à un certain moment du développement. Nous voulons mieux identifier les facteurs impliqués dans ce type d'émergence, en tout cas, les résultats sont clairs : ils sont capables d'effectuer ces deux types de transfert, comme des enfants au développement typique.

Recherches sur la symétrie

Le processus d'émergence de relation le plus étudié est l'équivalence du stimulus. L'équivalence du stimulus apparaît après l'apprentissage de deux (ou plus) discriminations conditionnelles dont les stimuli partagent certaines dimensions. Le principe de base est observé lorsque de nouvelles discriminations conditionnelles sont testées. Les résultats typiques sont que nous répondons à de nouvelles discriminations conditionnelles d'une manière prévisible, que nous considérons correcte. Par exemple, nous apprenons à un enfant à associer des chiffres à des ronds (le nombre 1 et un rond, le nombre 2 et deux ronds) et nous lui apprenons à associer des ronds à des mots (un rond et le mot « un », deux ronds et le mot « deux »). Nous pouvons ensuite tester l'association entre le chiffre et le mot. Chez les humains, le résultat typique est une association correcte (dire le mot « un » quand on présente le chiffre 1 et dire le mot « deux » quand le chiffre 2 est présenté), et ce, bien que cette discrimination conditionnelle n'ait jamais été apprise ni renforcée par ailleurs.

Une propriété des relations d'équivalence est la symétrie. Pour tester la symétrie, nous devons enseigner une première discrimination conditionnelle ; par exemple associer des chiffres et des ronds. Le test de la symétrie consiste à présenter comme échantillon le stimulus qui a servi de comparaison et à présenter comme stimulus de comparaison le stimulus qui a servi d'échantillon. En d'autres termes, ce test consiste à inverser les fonctions d'échantillon et de comparaison des stimuli. Dans l'exemple, pour un test de symétrie, on présenterait les ronds comme échantillon et les chiffres comme comparaison.

Les enfants au développement typique réussissent facilement le test de la symétrie. Que se passe-t-il chez les enfants avec autisme ? Nous avons effectué des tests avec

quelques-uns. Il est important de bien noter que les recherches avec des enfants aux capacités verbales faibles sont rares. Notre recherche a eu lieu en trois étapes.

Premièrement, nous avons enseigné une discrimination conditionnelle puis nous avons testé la symétrie. Les enfants n'ont pas réussi. Les résultats étaient surprenants car souvent, d'autres enfants avaient réussi.

Nous avons alors voulu savoir s'il manquait des prérequis pour qu'ils puissent réussir le test. Nous avons alors décidé de tester l'appariement du stimulus échantillon avec les mêmes stimuli qui avaient été présentés comme échantillons, sans fournir d'informations sur leur réussite ou échec. Dans le contexte des exemples précédents, nous avons testé si l'enfant pourrait associer des nombres (échantillon) et des nombres (stimuli comparaison). Les résultats ont été très clairs : les enfants ont répondu de façon incorrecte lors du (ou des) premier(s) essai(s), mais ils ont ensuite commencé à répondre correctement et ils ont réussi le test en trente essais maximum. Il semble que l'appariement « à l'identique » (avec les mêmes stimuli en échantillon et en comparaison) ne faisait pas partie du répertoire de l'enfant mais qu'il a été acquis au fur et à mesure des essais.

En dernière phase, nous avons recommencé le test de symétrie. Tous les enfants ont réussi le test, presque sans erreurs.

Les résultats de cette recherche suggèrent que lorsque les enfants ne réussissent pas le test de symétrie, cela peut être dû au fait qu'ils n'ont pas acquis l'appariement « à l'identique ». Ceci peut être le cas avec les enfants atteints d'autisme comme avec n'importe quel enfant. Lorsqu'ils ont appris la symétrie, ils peuvent généraliser à d'autres cas. D'ailleurs, un des enfants de notre étude a réussi à un deuxième test de symétrie, sans erreur. Nous pensons que ce manque initial de symétrie n'est pas spécifique des enfants avec autisme, mais ceci se passe chez n'importe quel enfant lors des premiers apprentissages. Dans tous les cas, et ceci est très important, cette recherche montre que si l'ordre des tests est cohérent, premièrement appariement avec les stimuli de l'échantillon puis, symétrie, tous les enfants réussissent.

Les études concernant la dénomination et la sélection d'images

Une seconde série d'études est menée en lien avec le raisonnement, la déduction, la catégorisation et la pensée. Nous avons commencé ces études lorsque nous avons observé qu'un enfant de l'étude ne réussissait pas à réaliser de simples déductions. Cet enfant pouvait nommer des fruits et des animaux, pouvait les sélectionner suite à une demande correspondant au nom spécifique du fruit ou de l'animal ou encore était capable de sélectionner des fruits ou des animaux lors de choix entre plusieurs stimuli. Mais il était incapable de dire si une pomme ou un chien était des fruits ou des animaux.

Nous avons conduit dans un premier temps une série d'études avec des enfants de développement typique. Les principales conclusions sont les suivantes :

- L'enfant de développement typique de 5-6 ans échoue à ce genre de test. Donc la première conclusion émise est que l'échec à ce type de raisonnement n'est pas rencontré exclusivement chez les enfants avec autisme.
- Quand nous améliorons la procédure, en apprenant et

en testant dans une séquence spécifique, tous les enfants de 5 ans font preuve d'une émergence des relations testées. La procédure utilisée était similaire à celle-ci : nous apprenons tout d'abord à l'enfant à répondre aux questions « Dis-moi le nom » (toucan) et « Dis-moi où il habite » (la forêt) en la présence de l'image du toucan. Pour des raisons de contrôle expérimental, nous devons utiliser une autre image (une pieuvre) et sa question correspondante ; mais nous omettions les techniques liées au deuxième échantillon de stimulus pour la clarté de l'exposition. Lorsque l'enfant apprenait ces deux techniques, nous en posions quatre autres : « Sélectionne celui de la forêt », « Sélectionne le toucan », « Dis-moi le nom de l'animal de la forêt », et « Dis-moi l'habitat du toucan ». Avec une procédure comme celle-ci, tous les enfants de 5 ans, de développement typique de notre étude montrèrent une émergence de ces quatre nouvelles relations. Donc, étant donné ce point, nous avons trouvé la procédure qui facilite ce type de raisonnement.

– L'étape finale était de tester cette procédure avec des enfants avec autisme. José Julio Carnerero mena ce test avec des enfants avec autisme dans le programme de Cordoba. Trois enfants sur trois montrèrent l'émergence de quatre nouvelles relations. La performance de ces trois enfants avec autisme fut exactement la même que celle des enfants de développement typique.

Les études concernant les antonymes

La quatrième étude a été menée récemment dans notre programme, avec la collaboration de Lorena Garcia Asenjo. Nous étions intéressés par l'émergence de réponses à des questions telles que « Nomme l'opposé de froid », après avoir appris la réponse « Nomme l'opposé de chaud ». La procédure était similaire à la procédure qui était efficace pour promouvoir l'émergence de types similaires de techniques chez les enfants de développement typique. Premièrement, nous posions deux paires de questions ; par exemple, « Nomme l'opposé de froid ». Deuxièmement, nous testions les relations opposées, comme « Nomme l'opposé de chaud ». Troisièmement, si la relation émergeait, nous considérions une évidence de ce type d'émergence ; si ces relations n'émergeaient pas, nous les apprenions. Puis, nous répétions le cycle avec deux nouvelles paires de relations.

L'enfant ne fit pas preuve d'émergence des nouvelles relations dans les deux premiers cycles de l'apprentissage et du test. De ce fait, nous lui avons appris les relations qui n'émergeaient pas. Au travers le troisième cycle, l'enfant commença à démontrer l'émergence des relations et elles émergèrent sans apprentissage explicite. Au quatrième cycle, les relations testées émergèrent sans aucune erreur. En conclusion, cette étude montre encore une fois que l'enfant avec autisme peut comme tout enfant produire des comportements par émergence lorsque les procédures d'apprentissage sont les mêmes que pour les autres enfants. Dans ce cas, nous analysons les techniques liées au raisonnement et à la déduction.

CONCLUSIONS

En conclusion, dans les quatre exemples des études de recherche, nous avons décrit les résultats montrés claire-

ment au regard de l'habilité des enfants avec autisme à présenter de nouvelles relations. Ces nouvelles relations sont des instances du langage génératif, aussi bien que du langage expressif et réceptif.

Maintenant, les recherches contrôlées menées dans notre laboratoire, aussi bien que celles conduites dans d'autres centres, fournissent des évidences qui nous permettent de répondre à des questions concernant la mise en place de certaines habilités chez l'enfant, permettant du même coup d'appliquer ces résultats à des enfants diagnostiqués avec autisme, présentant certains déficits qui les empêcheraient de générer et de comprendre de nouveaux mots.

Ces recherches montrent clairement qu'il n'y a pas de différences substantielles entre l'enfant avec autisme et l'enfant de développement typique au regard des techniques liées à l'émergence de nouvelles relations. Au contraire, les études montrent que lorsque l'enfant avec autisme a un apprentissage approprié, il fait preuve de l'émergence des relations comme les autres enfants.

Il est clair que l'enfant avec autisme a plus de difficultés à apprendre. Plus l'environnement lui proposera des situations cohérentes, plus vite l'apprentissage apparaîtra. Les enseignants doivent passer des heures à apprendre à l'enfant avec autisme les apprentissages de base comme l'imitation, demander des objets, nommer des objets, etc. Les enseignants doivent présenter des dizaines ou des centaines d'essais, avec des procédures très précises, pour apprendre ce que tout enfant apprend dans son environnement naturel sans effort apparent. Nous pensons que les différences entre les enfants avec autisme et les autres entraînent beaucoup de difficultés. Mais nous pensons également que, comme les premières difficultés apparaissent, il est plus facile d'apprendre de nouvelles habilités. Au regard des apprentissages de plus haut niveau, nous pensons que les limitations que montrent certains enfants avec autisme sont des limitations

liées aux apprentissages de base. Lorsqu'ils leur sont appris de façon appropriée, les apprentissages plus complexes peuvent être développés et montrent l'évidence qu'ils peuvent acquérir les mêmes fonctions que les autres enfants.

Pour ces raisons, nous sommes très optimistes au regard des possibilités d'intégration de l'enfant avec autisme. Nous espérons que les recherches futures, qui restent toujours d'actualité, comme pour toute matière scientifique, fourniront plus d'outils pour rendre possible l'apprentissage des enfants avec autisme.

RÉFÉRENCES

- PÉREZ-GONZALEZ (L. A.), GARCÍA-ASENJO (L.) et WILLIAMS (G.): *Emergence of intraverbals with antonyms as responses in one child with autism*, Communication présentée à la *Annual Conference of the Experimental Analysis of Behaviour Group*, Londres, avril 2004.
- PÉREZ-GONZALEZ (L. A.), MCDONOUGH (C.) et GREER (R. G.): *Symmetry without naming in children with low verbal skills*, Communication présentée à la *Annual Conference of the Experimental Analysis of Behaviour Group*, Londres, avril 1998.
- PÉREZ-GONZALEZ (L. A.) et WILLIAMS (G.): « Multi-component procedure to teach conditional discriminations to children with autism », *American Journal on Mental Retardation*, 107, 2002, 293-301.
- PÉREZ-GONZALEZ (L. A.) et WILLIAMS (G.): « Independence and transfer from object discriminations to tacts and vice-versa in students with autism », *The Analysis of Verbal Behavior*, in press.
- WILLIAMS (G.), DONLEY (C.) et KELLER (J.): « Teaching children with autism to ask questions about hidden objects », *Journal of Applied Behavior Analysis*, 33, 2000, 627-630.
- WILLIAMS (G.), PÉREZ-GONZALEZ (L. A.) et VOGT (K.): « The role of specific consequences in the maintenance of three types of questions », *Journal of Applied Behavior Analysis*, 36, 2003, 285-296.

Analyse du comportement appliquée à l'intégration scolaire d'enfants avec autisme

V. RIVIÈRE, J.-C. DARCHEVILLE

Université de Lille 3 – Laboratoire URECA.

RÉSUMÉ : *Analyse du comportement appliquée à l'intégration scolaire d'enfants avec autisme*

L'intégration scolaire d'enfants présentant de l'autisme a toujours posé problème dans notre société. Progressivement les lois ont permis de développer les initiatives qui restent actuellement parcellaires. Accepter le handicap de l'autre reste tabou : comment réagir, comment parler à un enfant qui ne parle pas, etc. Toutes ces questions démontrent l'importance de la formation des personnes ayant en charge l'éducation de l'enfant. En utilisant les techniques provenant de l'analyse du comportement, nous présentons un exemple d'intégration. Sans cette formation, les équipes enseignantes ne peuvent qu'aider au mieux l'enfant, mais pas l'intégrer dans un projet à long terme avec comme objectif le retrait progressif du soutien spécifique. Apprendre à gérer les troubles du comportement d'un enfant, à développer des compétences de façon spécifique permet à l'enfant d'évoluer au mieux dans le milieu scolaire.

Mots clés : Analyse du comportement appliquée — Analyse fonctionnelle — Autisme — Chaînage — Intégration scolaire.

SUMMARY : *Behaviour analysis applied to the integrating of autistic children into school*

Integrating autistic children into schools has always posed a problem in our society. Legislation has led to positive, but very incomplete initiatives. Accepting another's handicap remains a taboo : how is one to react or talk to a child who does not talk ? Such questions demonstrate the importance of appropriate training for those in charge of the child's education. With the help of techniques borrowed from behaviour analysis, we present an example of integration. Without proper training, teachers can do their best to help the child, but cannot integrate them into a long-term project aimed at gradually phasing out specific support. By learning how to deal with children's behaviour disorders and to help them develop specific skills, one can encourage them to evolve satisfactorily in a school environment.

Key words : Applied behaviour analysis — Functional analysis — Autism — Chaining — School integration.

RESUMEN : *Análisis del comportamiento llevado a cabo para la integración escolar de los niños con autismo*

La integración de los niños que sufren del autismo siempre ha sido un problema en nuestra sociedad. Progresivamente las leyes han permitido desarrollar las iniciativas que aún son muy escasas. Aceptar la minusvalía del otro sigue siendo tabú : ¿ cómo reaccionar, cómo hablar con un niño que no habla ?, etc. Todas estas cuestiones demuestran la importancia de la formación (educación) del niño. Utilizando las técnicas que provienen del análisis del comportamiento, presentamos un ejemplo de integración. Sin esta formación, los equipos de docentes pueden llegar a ayudar lo mejor posible a los niños pero no lograrán a integrarlos en un proyecto a largo plazo con el objetivo de quitar progresivamente la ayuda específica. Aprender a controlar los trastornos del comportamiento del niño, a desarrollar las competencias de manera específica permite al niño de evolucionar en las mejores condiciones en el ambiente escolar.

Palabras clave : Análisis del comportamiento aplicado — Análisis funcional — Autismo — Encadenamiento — Integración escolar.

La bataille menée pour l'intégration des enfants avec autisme reflète la façon dont les relations entre l'école et le monde de la santé se sont réalisées au cours du siècle dernier. Dans un premier temps, les textes

insistaient sur le fait que l'école devait être protégée en n'accueillant que des enfants capables de se conformer aux normes sociales (classes de perfectionnement mises en place par la loi de 1909). Le terme « protégé » nous

indique la façon dont on percevait à l'époque les enfants présentant des troubles des plus divers, allant de la déficience intellectuelle à la déficience motrice ou sensorielle. Dès qu'un enfant présentait des comportements inadaptés pour l'école, il fallait l'exclure afin de préserver la vie scolaire des autres enfants. Il faudra attendre 1975 pour que de timides avancées voient le jour sur le plan législatif¹. Pour que l'intégration scolaire concerne tous les niveaux d'enseignement, nous devons attendre jusqu'en 1983². C'est à partir de ces circulaires que prennent place progressivement les partenariats entre le secteur de la pédopsychiatrie et les établissements scolaires en France.

En 1943, Kanner, psychiatre américain, décrit pour la première fois l'autisme infantile précoce (Kanner, 1943, 1949). En France, principalement, l'autisme est considéré comme un trouble de la personnalité, mettant en évidence une souffrance psychique. Bien évidemment, selon les conceptions, les prises en charge seront différentes. La position de la plupart des psychiatres a été d'adopter la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA). Dans cette classification, les troubles y compris les troubles de Kanner, étaient dénommés « psychoses infantiles précoces ». Dans ce cas, l'accent était beaucoup moins porté sur les signes extériorisés (comportement) que sur la notion de troubles de personnalité (liés au développement psychoaffectif de l'enfant). Ainsi, penser à l'intégration d'enfants avec autisme étant en souffrance psychique semblait improbable. Il était difficile de concevoir comment l'école pouvait répondre à ses besoins. Une prise en charge thérapeutique, de soin était donc dans un premier temps la première action à mener avec ces enfants. Il faudra attendre plusieurs années avant que l'intégration d'enfants avec autisme puissent voir le jour sur un plan officiel. Généralement, la bataille des parents a été et reste toujours aussi vivace. Les parents, souvent mis de côté du fait de leur trop grande subjectivité dans l'évaluation des compétences de leur enfant, ont tout tenté pour mettre en place ces intégrations, passant par la formation d'accompagnant à l'accompagnement de leur enfant dans l'école, etc. L'explication pour certains professionnels était simple : les parents ne peuvent faire le deuil de leur enfant, ils tentent toujours de retrouver un enfant parfait !

Pourtant, la conception de l'enfant autiste en tant qu'être en souffrance psychique a été remise en cause sur le plan international. Les classifications internationales (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM ; Organisation mondiale de la santé, OMS) se sont rapidement basées sur les critères comportementaux sans tenir compte des données comme le vécu subjectif, les modalités relationnelles de ces enfants qui, d'ailleurs, sont amenés à changer notamment dans le cadre d'une prise en charge précoce et globale.

Les recherches en sciences du comportement ont beaucoup apporté à la compréhension de l'autisme ainsi qu'à la réactualisation des classifications internationales. Dès le début des années 1960, un grand nombre de recherches ont été menées permettant de mettre en évidence les capacités d'apprentissage des enfants avec autisme. En 1962, par

exemple, Lovaas et ses collaborateurs entreprennent deux années d'études exploratoires auprès d'une adolescente autiste de 13 ans ayant des comportements d'automutilation et un langage avec écholalie. Ayant à la base une formation en analyse expérimentale du comportement, il entreprend de mesurer les comportements de l'adolescente par l'observation systématique, ce qui permet de vérifier l'efficacité des techniques qu'il applique avec son équipe. Lovaas, Freitag, Gold et Kassorla (1965) observent que l'adolescente apprend à lire des mots lorsqu'elle reçoit en conséquence des renforçateurs alimentaires plutôt que sociaux. Après quelques mois, l'adolescente répond aux consignes des intervenants sans présenter d'automutilation et apprend à lire jusqu'à 50 mots. Nous sommes en 1965 ! Les recherches se poursuivent. Un autre exemple, en 1971, concerne l'étude de la discrimination auditive et visuelle des enfants avec autisme (Lovaas et Schreibman, 1971). Les problèmes de sursélectivité sont alors évoqués. L'enfant avec autisme présenterait des troubles concernant la perception de stimuli présentés. Ces travaux ont donné naissance à un vaste programme de recherches aux États-Unis. Encore récemment, l'ensemble de ces recherches a permis aux chercheurs en analyse du comportement de se pencher sur l'autisme en tant que trouble lié à des problèmes de discrimination de l'environnement, plutôt qu'en termes de trouble relationnel et psychique. En mettant en place des apprentissages spécifiques, ces troubles pourraient ainsi être réduits.

Les avancées au niveau des recherches internationales sur l'autisme ont mis du temps avant d'arriver jusqu'à nous. De ce fait, l'intégration des enfants présentant de l'autisme n'a pu être que retardée par rapport aux pays européens ou américains. La littérature en France est encore marquée par l'histoire. On peut lire dans un dictionnaire de la psychologie à la définition de l'autisme (1999) : « Repliement excessif sur soi, entraînant un détachement de la réalité et une intensification de la vie imaginative... cet éloignement de notre monde, qui interdit toute fréquentation des milieux scolaires normaux sinon toute acquisition intellectuelle, conduit à une situation déficitaire grave et irréversible » (p. 31-32). Ce dictionnaire est conçu pour les élèves de terminale, les étudiants en psychologie ou les travailleurs sociaux, parents ou enseignants. En donnant des définitions aussi réductrices et sans relation avec les recherches qui existent au plan international, on peut concevoir facilement pourquoi certains professionnels doutent encore de la possibilité d'intégration d'enfants avec autisme.

Les études de l'équipe de recherches de Lovaas, en Californie, malgré les résultats édifiants, restent en France encore inconnues. Les critiques sont plus souvent évoquées que les résultats en eux-mêmes. En 1987, il présente une étude longitudinale sur un ensemble de 38 enfants. 19 enfants avec autisme suivent pendant trois ans à raison de quarante heures par semaine un traitement comportemental (groupe expérimental). 19 autres enfants avec autisme ne suivent le traitement comportemental qu'à raison de dix heures par semaine (groupe contrôle). Les deux groupes sont appariés sur le niveau global d'intelligence, le niveau global de langage, l'âge des enfants, le niveau global d'interactions sociales adaptées, etc. En fait, 20 mesures sont effectuées avant le traitement afin de s'assurer de l'équivalence des 2 groupes. Après trois ans, sur 19 enfants

1. Loi d'orientation en faveur des handicapés du 30 juin 1975 (ministère de l'Éducation nationale), n° 75-534.

2. Circulaire du 29 janvier 1983 (n° 83-082 et 3/83/S).

du groupe ayant suivi quarante heures par semaine de traitement comportemental, 9 enfants présentent un fonctionnement intellectuel normal. Ils intègrent le système scolaire sans besoin de suivi particulier. 8 enfants présentent un retard scolaire de 1 à 2 ans. Ils intègrent un système scolaire normal. 2 enfants doivent poursuivre le traitement. Ils intègrent un système scolaire spécialisé. Sur les 19 enfants ayant suivi dix heures par semaine de traitement comportemental, seul un enfant présente un fonctionnement intellectuel normal. Les 18 autres intègrent un système scolaire spécialisé. Le traitement comportemental permet une augmentation des comportements sociaux, du langage et d'éliminer les comportements d'autostimulation et d'agressivité. Le suivi à long terme permet de mettre en évidence le maintien des acquisitions.

Les critiques ont été nombreuses et notamment de la part de Schopler. Ainsi des problèmes méthodologiques sont évoqués. L'utilisation de l'évaluation du quotient intellectuel (Q. I.) ne semble pas pertinente pour Schopler (Schopler, Short et Mesibov, 1989). De plus, Schopler *et al.* (1989) indiquent que les enfants du groupe expérimental feraient partie des 20 % de la population autistique ayant un QI plus élevé, ce qui favoriserait leur pronostic. Schopler *et al.* (1989) prétendent que les familles des groupes contrôles ne sont pas comparables à celles du groupe expérimental puisque Lovaas (1978) avait exclu du groupe expérimental des parents ayant des problèmes personnels importants puisqu'ils ne pourraient s'impliquer activement dans le traitement.

Il n'est pas question de s'insurger face aux critiques présentées par la communauté scientifique, bien au contraire. Elles permettent de faire progresser la connaissance scientifique. Cependant, aucun traitement autre que des traitements comportementaux, n'a permis jusqu'à ce jour, de mettre en évidence des résultats aussi favorables (McEachin, Smith, et Lovaas, 1993 ; Schopler et Mesibov, 1994). Cependant, en France, on ne peut imaginer qu'un enfant avec autisme puisse retrouver un fonctionnement intellectuel normal, sauf s'il n'était pas autiste tout simplement, seuls les critiques sont mis en avant. Certains ouvrages parlent de l'ABA comme une recette pour permettre à l'enfant d'apprendre quelques éléments de base. Mais on indique que l'enfant n'est pas capable de généraliser à des situations nouvelles du fait de son handicap. Les résultats sont présentés la plupart du temps de façon négative, par exemple, le côté artificiel des apprentissages. L'enfant ne comprend pas ce qu'il fait, il apprend. On peut lire dans la revue *La Recherche* : « ABA est un programme éducatif qui repose sur le modèle comportementaliste béhavioriste de l'apprentissage... » Rappelons que le mot « béhavioriste » provient du mot anglo-saxon : *behavior* qui signifie comportement. Cette présentation ou tentative de définition nous montre la méconnaissance de ce domaine de recherches en France.

Un élément important pour parler de faits ou découvertes scientifiques concerne les répliques. Avant de pouvoir conclure en l'efficacité de traitements, il faut pouvoir répliquer les résultats. Lovaas n'a pas été le seul à mettre en évidence ces résultats. Un grand nombre de répliques ont été réalisées, en Europe, au Mexique (Anderson, Avery, Di Pietro, Edwards et Christian, 1987 ; Birnbrauer et Leach, 1993 ; Fenske, Zalenski, Krantz and McClannahan, 1985 ; Harris, Handleman, Gordon, Kristoff et Fuen-

tes, 1991 ; Klevstrand, 1992 ; Krantz et McClannahan, 1999 ; Morrow et Terzich, 1997 cités par Pierce et Cheney, 2004 ; Perry, Cohen et DeCarlo, 1995 ; Sheinkopf et Siegel, 1998 ; Smith, Buch, et Gamby, 2000 ; Smith, Groen, et Wynn, 2000). Krantz et McClannahan (1999) montrent que sur 14 enfants pris en charge comportementale intensive avant l'âge de 5 ans (37 mois en moyenne), 42 % à 67 % des enfants intègrent un cursus scolaire traditionnel. De même, Morrow et Terzich (1997). Morrow et Terzich (1997 cités par Pierce et Cheney, 2004), Terzich, Morrow et Korneder (2001) et Morrow, Terzich et Williamson (sous presse) mettent en place en Californie un centre d'intervention spécifique, permettant la mise en place d'un traitement comportemental complet 5 heures par jour pendant 218 jours. Jusqu'à présent, plus de 1 000 enfants avec autisme ont pu bénéficier d'un traitement comportemental par ces chercheurs. L'accent est placé sur les comportements scolaires, les comportements sociaux, et le langage ou comportement verbal. Avant de commencer le traitement, 57 % des enfants n'avaient aucun moyen de communication. Après un an de traitement, tous les enfants possédaient un moyen de communication soit verbal soit non verbal (langage des signes) pour toutes les demandes, questions, etc. Pour l'intégration dans le système scolaire traditionnel, le résultat le plus important, déjà présenté par le Dr Morten Klevstrand, concerne l'âge des enfants. 71 enfants ont participé à l'étude. Sur les 31 enfants de plus de 6 ans lors du début du traitement, aucun enfant n'a pu intégrer un système scolaire traditionnel. Sur les 25 enfants âgés entre 4 et 6 ans au début du traitement, seuls 8 % intègrent un système scolaire classique. Lorsque les enfants ont moins de 4 ans, 40 % des enfants peuvent réintégrer après deux ans de traitement un système scolaire classique. Ainsi, le traitement comportemental intensif est plus efficace lorsque l'enfant est jeune. Résultats déjà mis en évidence en partie par Lovaas dès 1987. Après ce nombre impressionnant de répliques, nous pourrions être en droit d'exiger que de tels types de traitements puissent voir le jour en France, au moins sur le plan de répliques des données d'autres recherches. Cependant l'application d'un traitement comportemental comporte quelques exigences difficiles à réaliser en France. Maurice, Green et Luce (1996) proposent quelques recommandations concernant l'application d'un traitement comportemental intensif afin qu'il soit le plus efficace possible. Pour ces auteurs, commencer le programme avant l'âge de 5 ans est essentiel, le plus tôt étant le mieux. Le programme doit comporter au moins 30 heures de traitement par semaine et doit être maintenu pendant au moins 2 ans. Sous ces conditions, même avec un niveau de fonctionnement très réduit au départ, des enfants peuvent présenter des améliorations considérables, 40 % environ pourront s'épanouir sans prise en charge particulière par la suite. Pourtant, à l'heure actuelle, le traitement comportemental existe mais peu de professionnels sont prêts à l'accepter. Il faudrait pour cela remettre en cause un grand nombre de choses. De plus, le manque de formation en recherches expérimentales et appliquées au niveau des sciences du comportement est incontestable. Certains seraient prêts à se lancer dans l'application de ces traitements, mais les instituts de formation font défaut.

La quasi-inexistence de laboratoires de recherches en analyse du comportement en France en est la principale cause.

Par exemple, la conception du développement de l'enfant selon une approche comportementale est encore inconnue en France (Bijou et Baer, 1978 ; Gewirtz, 1971). Pourtant, si l'on peut analyser la façon dont l'enfant apprend à parler ou à construire ses compétences sociales, d'un point de vue comportemental, nous pouvons alors appliquer ces recherches pour les enfants présentant des troubles du développement ou du comportement. C'est précisément ce qui s'est produit. Les recherches réalisées sur le comportement verbal (Moerk, 1990), sur les capacités de régulation temporelle des bébés (Darcheville, Rivière et Wearden, 1993 ; Rivière, 2000), sur les interactions sociales chez le bébé (Gewirtz, 1971) par exemple, nous ont permis d'envisager des procédures adaptées à l'enfant avec autisme. Ainsi pour les compétences sociales, les travaux de Gewirtz nous sont d'une précieuse aide (Gewirtz et Peláez-Nogueras, 1991 ; 1992 ; 2000 ; Peláez-Nogueras et Gewirtz, 1995). En montrant que les bébés apprennent très tôt à discriminer les comportements non verbaux de la mère pour émettre ou non des comportements d'approche vers des objets par exemple, comportement lié à la « référence sociale », certains chercheurs ont réutilisé ces travaux chez des enfants avec autisme afin de développer des apprentissages spécifiques dans l'élaboration des comportements en situation sociale (utilisation des expressions corporelles d'un individu comme stimulus discriminatif, Gewirtz et Peláez-Nogueras, 1992). Ainsi, on a montré que les enfants autistes perçus la plupart du temps comme absents ou indifférents à la référence sociale peuvent apprendre à utiliser les stimuli discriminatifs appropriés pour émettre des comportements sociaux adaptés. Les ponts entre recherche fondamentale et recherche appliquée sont essentiels (Rivière, 2004 a ; 2004 b).

Ayant mis en place un corpus théorique concernant le développement de l'enfant, l'analyse expérimentale du comportement a permis le développement d'applications, notamment l'analyse du comportement appliquée à la vie quotidienne en général. Les recherches développées en laboratoire, principalement chez l'animal, pouvaient nous permettre de comprendre le fonctionnement de l'homme. En comprenant par exemple, la façon dont le langage ou les interactions sociales se développaient chez l'enfant, nous pouvions appliquer ces résultats à des enfants ayant des troubles des apprentissages, en langage ou en interactions, notamment les enfants avec autisme.

QU'EST-CE QUE L'ANALYSE APPLIQUÉE DU COMPORTEMENT ?

Comme toute science, l'analyse expérimentale du comportement a pour visée l'application de ses recherches sur la modification des comportements des organismes. Ainsi, les principes observés et décrits en laboratoire peuvent être appliqués au monde de tous les jours. De nombreuses applications des plus variées ont été décrites : l'amélioration des performances des étudiants à l'université (Mayfield et Chase, 2002 ; Pear et Crone-Todd, 1999), l'apprentissage de comportements de survie à des enfants ayant un retard mental (Kissel, Whitman et Reid, 1983), la réduction de réactions phobiques (Jones et Friman, 1999), le port de la ceinture de sécurité en voiture (Sowers-Hoag,

Thyer et Bailey, 1987), la prévention d'abus de cocaïne (Budney et Higgins, 1998). Les interventions comportementales ont eu un impact sur la psychologie clinique, sur la médecine, sur la psychologie du travail et la protection de l'environnement mais essentiellement à l'étranger. Les travaux ont été réalisés à la fois chez l'individu (les personnes psychotiques par exemple) mais aussi sur l'étude de groupes (Kazdin, 1994). Tous ces travaux sont généralement inconnus en France. Les critiques sont pourtant nombreuses. On présente en France l'analyse du comportement comme une approche appartenant à l'histoire, courant théorique dépassé ! (Rivière, à paraître.)

On parle souvent de méthodes éducatives, sans référence théorique associée, ce qui peut engendrer de grosses différences au sein des pratiques. L'analyse appliquée du comportement n'est pas une méthode ou un régime qu'il suffirait d'appliquer de temps en temps en mélangeant d'autres « prises en charge » ou « traitements thérapeutiques » qui permettraient à l'enfant d'évoluer. On parle d'analyse du comportement qui est appliquée. Toute science a pour objectif les applications. Les principes fondamentaux sont recherchés d'un point de vue théorique pour donner jour à des applications dans la vie quotidienne.

On parle de liberté de l'individu qu'il faut préserver à tout prix. Bien sûr, ces objections doivent être prises en compte mais le changement n'est pas réalisé en fonction des désirs de l'éducateur ou de l'analyste mais uniquement dans l'objectif de rendre la personne la plus autonome possible, afin qu'elle puisse s'adapter à notre société. Ainsi, lorsque nous mettons notre enfant à l'école, nous ne lui demandons pas le matin s'il a envie d'y aller, s'il a envie d'apprendre à lire. Nous prenons la décision pour lui, connaissant les conséquences que ces apprentissages pourront lui apporter plus tard. Pour l'enfant en petite section de maternelle, apprendre à écouter l'enseignant, à rester assis sur sa chaise, etc., sont des comportements qui lui seront utiles à l'école primaire. Même si celui-ci n'est pas très enclin à émettre ces comportements, nous allons faire en sorte qu'ils puissent apparaître de plus en plus. Pour l'enfant avec autisme par exemple, le problème est le même. Bien sûr, pour lui, certains comportements sont difficiles à émettre. Regarder l'éducateur, rester assis, écouter la consigne... Cependant, après un certain nombre de sessions, ces comportements paraissent naturels. Ils ont pourtant été soumis à un apprentissage intensif.

Bandura (1977) indiquait : « *Freedom is defined in terms of the number of options available to people and the right to exercise them.* »³ Généralement, on suppose que placer un enfant en situation d'apprentissage intensif avec l'analyse du comportement va restreindre la capacité de choix des individus. « Les personnes se comporteront toutes de la même façon ! » Pour les professionnels utilisant l'approche en analyse du comportement, l'objectif principal est, au contraire, d'augmenter et non de restreindre de telles options ou réponses alternatives et ainsi d'augmenter la liberté de l'individu. Lorsque nous faisons en sorte que l'enfant apprenne à manger seul, cela augmente sa liberté d'avalier sa bouchée quand il le souhaite ! Demandez à quelqu'un de vous donner à manger ou de vous moucher,

3. « La liberté est définie en fonction du nombre d'options offertes à la personne et du droit de les utiliser » (traduction de l'auteur).

sans que vous puissiez utiliser vos mains. Ce n'est vraiment pas agréable. Pourtant la personne fait tout ce qu'elle peut pour être à votre écoute, mais le faire soi-même ou le faire faire par une tierce personne n'est pas comparable !

Toutes ces critiques nous permettent de comprendre les difficultés rencontrées à développer ce type d'approche en France ainsi que ce que les différences que vous avez pu entrevoir entre la vision de l'autisme en France et celle présentée ici par d'autres pays européens ou les États-Unis, peuvent proposer.

L'ANALYSE DU COMPORTEMENT APPLIQUÉE À L'INTÉGRATION SCOLAIRE

Reprenons un extrait de lois concernant l'intégration scolaire aux États-Unis (1999) :

- tout enfant doit recevoir une éducation appropriée dans un environnement le moins restreint possible ;
- le placement sera dans l'école la plus proche du domicile ;
- si l'enfant doit être placé dans une institution spécialisée : ce placement devra être justifié – bénéfique pour l'enfant ;
- le placement ne peut en aucun cas avoir lieu du fait du diagnostic de l'enfant (Autisme par exemple !) ;
- le choix doit être fondé en fonction des besoins de l'enfant.

Ces éléments pourraient nous aider à concevoir la mise en place de réelles intégrations en France. La notion d'environnement le moins restreint possible est relié au fait que l'environnement dans lequel vit l'enfant aura des incidences sur son développement. Intégrer l'enfant dans l'école du quartier est également important mais possible uniquement si l'équipe éducative est formée à certaines techniques. L'ensemble des techniques utilisées en ABA n'est pas propre aux enfants avec autisme. C'est un des points pour lesquels on ne parle pas de méthode. C'est bien une façon d'analyser les comportements en général, et de façon identique pour tous les individus, avec ou sans autisme. Comment faire en sorte que le comportement d'être à la tâche augmente est une question que l'on peut se poser pour des enfants avec autisme ou pour un jeune enfant. Les techniques que l'on va utiliser seront les mêmes dans les deux cas. L'enfant avec autisme est d'abord un enfant.

La justification du placement en institution spécialisée met en exergue les différences culturelles concernant le handicap aux États-Unis et en France. En France, nous devons justifier que l'enfant avec autisme ou présentant des troubles du comportement pourra intégrer l'école sans perturber les autres. Et généralement, indiquer dans le dossier que l'enfant présente de l'autisme suffit justement à ce que l'école lui soit refusée, parfois même sans avoir vu l'enfant. Pour certains enseignants, savoir qu'un enfant avec autisme va être intégré dans sa classe provoque des comportements d'angoisse importants. Là encore, la formation et l'information est importante. Les images véhiculées dans les médias ne nous aident pas à montrer aux enseignants que ces enfants sont capables d'apprendre. On les

présente souvent comme étant dans leur bulle, sans possibilité d'entrée en interaction avec eux et présentant des comportements agressifs ou auto-agressifs. Pouvoir choisir en fonction des besoins de l'enfant nous semble un des points les plus importants. Nous ne devons pas mettre l'enfant à l'école pour le mettre à l'école, mais bien parce que l'école peut répondre à ses besoins. Nous pouvons alors reprendre ce que nous avons signalé en introduction : la vision de l'enfant autiste en France n'étant pas la même que celle décrite au plan international, il n'est pas étonnant que nous ayons un si grand retard concernant l'intégration et la prise en charge intensive et précoce.

LA TIMIDE EXPÉRIENCE À L'ÉCOLE JACQUES-PRÉVERT DE VILLENEUVE D'ASCQ

Nous avons développé avec certaines équipes éducatives un réel partenariat. La question n'était pas d'intégrer pour intégrer, mais bien que l'équipe puisse travailler avec nous pour que l'enfant puisse profiter au maximum de la richesse du milieu scolaire. De la même façon, travailler avec un enseignant qui serait partant pour une année, n'est pas une solution acceptable. Que fera l'enfant si l'enseignant de la classe suivante ne souhaite pas l'intégrer ? Devrons-nous reprendre à zéro dans une autre école ? C'est malheureusement ce qui peut se produire parfois et notamment quand l'enfant doit rentrer en classe primaire.

Afin de mettre en place l'intégration d'un enfant avec autisme, l'équipe a suivi une formation concernant la gestion des comportements. En pouvant travailler directement avec l'équipe éducative, la mise en place de la généralisation était simplifiée. Tous les enseignants ont donc appris certaines techniques, comme l'extinction de comportements, le renforcement différentiel, etc. (voir la présentation de Caroline Masse). En ayant des outils précis leur permettant de faire en sorte que ces comportements disparaissent, les enseignants se sentaient capables d'apprendre à l'enfant avec autisme à se comporter en situation scolaire. Maintenir un enfant pour qu'il réalise un travail n'est pas chose facile. Pourtant avec l'aide des étudiants-instructeurs, les enseignants ont permis à l'enfant d'apprendre les règles sociales scolaires principales : être assis, écouter la consigne, finir une tâche, etc. En permettant à l'enfant d'échapper à ces activités, aucun apprentissage ne peut se mettre en place. D'un point de vue humain, rappelons-nous, devons-nous faire en sorte que l'enfant puisse acquérir le maximum d'autonomie ou devons-nous lui permettre de faire ce qu'il désire ? Il n'est pas facile de répondre à ces questions rapidement. Cependant, nous devons garder à l'esprit ce que deviendra l'enfant à l'âge adulte. Bien sûr, l'enfant est petit, il n'est peut être pas prêt à intégrer les apprentissages proposés, mais que souhaitons-nous pour lui ? Si après quelques séances des plus difficiles, on peut mettre en évidence des améliorations importantes sur le développement de l'enfant, permettant d'augmenter son autonomie au sein de la vie de classe, l'intervention ne s'oriente-t-elle pas vers les missions de l'école ? Effectivement, se faire mordre, taper, entendre crier ne sont pas des situations agréables.

Pourtant, dans certains cas, après avoir résisté à ces situations pour le moins aversives, voir les troubles du comportement disparaître progressivement permet généralement aux membres de l'équipe de poursuivre dans cette voie. Après avoir géré ces gros troubles du comportement, les apprentissages scolaires réels peuvent être mis en place : colorier, suivre les consignes données par l'enseignant, coller des gommettes, exécuter des comptines mimées, etc. Pour cela, chaque apprentissage est décomposé, au niveau des activités cognitives, du développement moteur, au niveau des interactions sociales, au niveau du langage, etc. On parle alors de curriculum. Pour cela, différentes procédures provenant de la recherche fondamentale sont utilisées comme par exemple le chaînage. Afin que la chaîne de comportement « aller dans la classe » puisse apparaître sans guidance de la part d'un éducateur, un programme de chaînage est développé. L'enfant apprend à émettre une suite de comportements afin que la chaîne soit acquise.

- Dire bonjour à l'étudiant.
- Aller vers la classe.
- Quitter son manteau.
- Accrocher son manteau au porte-manteau.
- Rentrer dans la classe.
- Dire bonjour à l'enseignante.
- Aller s'inscrire sur le tableau des présents.
- Mettre son étiquette sur le tableau pour la présence à la cantine.
- Aller choisir une activité à réaliser en attendant que les autres camarades arrivent.

Chez l'enfant en petite section, cet enchaînement de comportements semble naturel et aucun parent ne s'applique à effectuer un apprentissage rigoureux pour que l'enfant y parvienne. Pourtant, ces apprentissages ont bel et bien eu lieu. Pour l'enfant avec autisme, on fera en sorte qu'il repère dans son environnement les éléments pertinents à discriminer afin d'émettre le comportement souhaité : apprendre à regarder là où il faut ! Une fois que ce comportement est acquis, l'enfant pourra le généraliser à d'autres apprentissages, pour que progressivement, l'ensemble de son répertoire comportemental soit adapté à son environnement (Rivière, 2004 c).

Ainsi, nous pouvons utiliser ces techniques, quels que soient les comportements à acquérir, les interactions sociales, le développement du jeu symbolique, le développement du langage, etc.

CONCLUSION

Les difficultés rencontrées lors d'intégration d'enfants avec autisme sont principalement liées aux troubles du comportement que celui-ci peut présenter. En effet, entendre crier, hurler, voir un enfant se mordre, se taper la tête sur la table, voir un enfant taper un autre, le mordre, etc., ces troubles du comportement peuvent paraître en inadéquation avec les missions auxquelles l'école est dévouée. Ainsi, si l'enfant ne peut présenter un minimum de compétences sociales, respecter les autres, écouter l'enseignant, rester assis, etc., il semble difficile d'entreprendre l'intégration scolaire d'enfants présentant de l'autisme. Cependant, en France, le diagnostic de ce trouble n'est donné dans le meilleur des cas qu'à partir de l'âge de 3 ans et, générale-

ment, si l'enfant a fait une rentrée scolaire, l'enseignant de petite section est la première personne à avertir les professionnels : l'enfant ne parle pas, ne répond pas aux consignes, n'écoute pas les histoires, hurle si on le touche, etc.

En commençant le plus tôt possible la mise en place d'interventions comportementales rigoureuses, nous savons, et les présentations des différents intervenants, D^r Krantz, D^r McClannahan, D^r Gonzales, et D^r Morten Klevstrand vont également dans ce sens, nous savons que ces enfants peuvent acquérir un maximum de compétences qui leur permettront de construire une vie d'adulte la plus agréable possible, c'est-à-dire autonome, s'ils sont pris en charge le plus tôt possible. Ne pas permettre la réalisation de telles prises en charge actuellement n'est pas une position imaginable pour tout professionnel se référant au code de déontologie. Nous devons fournir à la personne le traitement le plus adapté, en relation avec les recherches connues sur le plan international (art. 18 du code de déontologie de psychologie : « Les techniques utilisées par le psychologue pour l'évaluation, à des fins directes de diagnostic, d'orientation ou de sélection, doivent avoir été scientifiquement validées »). Ainsi, nous pouvons proposer un plan d'urgence pour l'autisme en développant un plus grand nombre de structures, des recherches sur les prises en charge en travaillant et en ne laissant de côté aucune approche, mais des projets tels ceux présentés par les collègues espagnols, finlandais, hollandais, anglais, américains, etc. devraient au moins exister en France sous la même forme, c'est-à-dire un protocole de recherches en analyse du comportement. Répliquer les résultats dont vous venez de prendre connaissance permettrait à un grand nombre d'enfants avec autisme de pouvoir recevoir une éducation comme tout enfant.

Pour cela, plusieurs conditions doivent être remplies :

- un changement dans les mentalités des professionnels par l'intermédiaire de formations plus ouvertes sur les recherches internationales et notamment en analyse du comportement ;
- l'ouverture de centres de recherches spécialisés en analyse du comportement ;
- le dépistage et le diagnostic de l'autisme avant 3 ans afin de pouvoir mettre en place une prise en charge intensive précoce comme dans les autres pays européens.

Cependant, la prise en charge précoce ne doit pas laisser supposer que rien n'est possible pour des enfants plus âgés. En effet, on apprend à tout âge. Évidemment, la rapidité des acquisitions sera différente entre un jeune enfant et un jeune adulte, mais même l'adulte avec autisme peut apprendre à utiliser des moyens de communication adaptés, à ne plus s'automutiler pour obtenir ce qu'il désire, à manger avec une fourchette, etc. Cela prendra plus de temps. Nous connaissons le problème pour les personnes analphabètes. Apprendre à lire à 6 ans va bien plus vite que d'apprendre à lire à 50 ans. Cependant, à 50 ans, l'adulte est capable d'apprendre. Là encore, des centres spécialisés en analyse du comportement appliquée à l'adolescent ou l'adulte avec autisme par exemple existent à l'étranger. Un exemple de ce type de structures, au Danemark, avait été présenté sur Arte en 2000 dans le *Thema* consacré à l'autisme, Helle (Baadsgaard, 1997). Cette jeune fille de 20 ans présentait de gros troubles du comportement, agressivité, auto-agressivité (automutila-

tion) ne permettant pas la mise en place d'apprentissages même basiques comme poser les mains sur la table ou marcher seule. Après deux ans de traitement comportemental avec 4 éducateurs, cette jeune personne avait appris à ne plus s'automutiler, à regarder l'autre lorsqu'elle s'exprimait, à écrire, à utiliser ses mains autrement que pour se taper, etc. Bien évidemment, ces résultats peuvent paraître bien peu de choses, mais pour des parents, ce que le reportage met bien en évidence, voir son enfant devenir de plus en plus autonome n'a pas de prix. Et lorsque l'on reprend le reportage au début, on peut voir concrètement ce que l'équipe formée aux techniques d'analyse du comportement a pu apporter à cette jeune fille.

Alors n'attendons pas que les enfants s'engagent dans des comportements destructeurs pour eux, sous prétexte de leur handicap, mais développons des traitements comportementaux qui ont déjà fait leurs preuves pour leur permettre de progresser et de devenir le plus autonome possible pour une vie meilleure.

RÉFÉRENCES

- ANDERSON (S. R.), AVERY (D. L.), DI PIETRO (E. K.), EDWARDS (G. L.) et CHRISTIAN (W. P.) : « Intensive home-based early intervention with autistic children », *Education and Treatment of children*, 10, 1987, 152-256.
- BAADSGAARD (S.) : *Helle*, Documentaire (58 min), 1997, Production : DR TV, Solo Film Meilleur grand reportage, FIGRA 1998. Présentation sur Arte, 2000.
- BANDURA (A.) : *Social learning theory*, Englewood Cliffs, NJ, Prentice-Hall, 1977.
- BIJOU (S. W.) et BAER (D. M.) : *Behavior analysis of child development*, Englewood Cliffs, NJ, Prentice Hall, 1978.
- BIRNBRAUER (J. S.) et LEACH (D. J.) : « The Murdoch early intervention program after two years », *Behaviour Change*, 10, 1993, 63-74.
- BUDNEY (A. J.) et HIGGINS (S. T.) : « A community reinforcement plus vouchers approach : Treating cocaine addiction », *National Institute on Drug Abuse Therapy Manuals for Drug Addiction, Manual 2*, NIH Publication 98-4309, Rockville, MD, National Institute on Drug Abuse, 1998.
- DARCHEVILLE (J. C.), RIVIÈRE (V.) et WEARDEN (J.) : « Fixed interval schedules and self-control in infants », *Journal of the Experimental Analysis of Behavior*, 60, 1993, 239-254.
- Dictionnaire de psychologie*, Éd. N. Sillamy, Larousse, 1999.
- FENSKE (E. C.), ZALENSKI (S.), KRANTZ (P. J.) et MCCLANNAHAN (L. E.) : « Age at intervention and treatment outcome for autistic children in a comprehensive intervention program », *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5, 1985, 49-58.
- FERSTER (C. B.) et DEMYER (M. K.) : « The development of performances in autistic children in an automatically controlled environment », *Journal of Chronic Diseases*, 13, 1961, 312-345.
- GEWIRTZ (J. L.) : « Conditional responding as a paradigm for observational, imitative learning and vicarious reinforcement », in *Advances in Child Development and Behavior*, vol. 6 (pp. 273-304), New York, Academic Press, 1971.
- GEWIRTZ (J. L.) et PELAEZ-NOGUERAS (M.) : « The attachment metaphor and the conditioning of infant separation protests », in J. L. Gewirtz et W. M. Kurtines (Eds.), *Intersections with attachment* (pp. 123-144), Hillsdale, NJ, Lawrence Erlbaum, 1991.
- GEWIRTZ (J. L.) et PELAEZ-NOGUERAS (M.) : « B. F. Skinner's legacy to human infant behavior and development », *American Psychologist*, 47, 1992, 1411-1422.
- GEWIRTZ (J. L.) et PELAEZ-NOGUERAS (M.) : « Infant emotions under the positive-reinforcer control of caregiver attention and touch », in J. C. Leslie et D. Blackman (Eds.), *Experimental and applied analysis of human behavior* (pp. 271-291), Reno, Content, 2000.
- HARRIS (S.), HANDLEMAN (J.), GORDON (R.), KRISTOFF (B.) et FUENTES (F.) : « Changes in cognitive and language functioning of preschool children with autism », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 1991, 281-290.
- JONES (K. M.) et FRIMAN (P. C.) : « A case study of behavioral assessment and treatment of insect phobia », *Journal of Applied Behavior Analysis*, 32, 1999, 95-98.
- KANNER (L.) : « Autistic disturbances of affective contact », *Nervous Child*, 2, 1943, 217-250.
- KANNER (L.) : « Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism », *American Journal of Orthopsychiatry*, 19, 1949, 416-426.
- KAZDIN (A.) : *Behavior modification in applied settings*, Fifth edition, Pacific Grove, California, Broke/Cole, 1994.
- KISSEL (R. C.), WHITMAN (T. L.) et REID (D. H.) : « An institutional staff training and self-management program for developing multiple self-care skills in severe/profoundly retarded individuals », *Journal of Applied Behavior Analysis*, 16, 1983, 395-415.
- KLEVSTRAND (M.) : *Intensive early intervention in Public Preschools and Kindergartens*, Paper presented at the 18th Convention of the Association for Behavior Analysis, San Francisco, 1992, May 24-28.
- LOVAAS (O. I.) : « Interaction between verbal and non-verbal behavior », *Child Development*, 32, 1961, 325-336.
- LOVAAS (O. I.) : « Cue properties of words : The control of operant responding by rate and content of verbal operants », *Child Development*, 35, 1964, 245-256.
- LOVAAS (O. I.) : « Some studies on the treatment of childhood schizophrenia », *Research in Psychotherapy*, 3, 1968, 103-121.
- LOVAAS (O. I.) : « Parents as therapist », in M. Rutter et E. Schopler (Eds.), *Autism : a reappraisal of concepts and treatment*, Plenum Press, New York, 1978, pp. 369-378.
- LOVAAS (O. I.) : « Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 1987, 3-9.
- LOVAAS (O. I.), BERBERICH (J. P.), PERLOFF (B. F.) et SCHAEFFER (B.) : « Acquisition of imitative speech in schizophrenic children », *Science*, 151, 1966, 705-707.
- LOVAAS (O. I.), FREITAG (G.), GOLD (V. J.) et KASSORLA (I. C.) : « Recording apparatus and procedure for observation of behaviors of children in free play settings », *Journal of Experimental Child Psychology*, 2, 1965, 108-120.
- LOVAAS (O. I.) et SCHREIBMAN (L.) : « Stimulus overselectivity of autistic children in a two-stimulus situation », *Behaviour Research and Therapy*, 9, 1971, 305-310.
- LOVAAS (O. I.) et SIMMONS (J. Q.) : « Manipulation of self-destruction in three retarded children », *Journal of Applied Behavior Analysis*, 2, 1969, 143-157.
- MAYFIELD (K. H.) et CHASE (P. N.) : « The effects of cumulative practice on mathematics problem solving », *Journal of Applied Behavior Analysis*, 35, 2002, 105-123.
- MAURICE (C.), GREEN (G.) et LUCE (S. C.) (Eds.) : *Behavioral intervention for young children with autism : A manual for parents and professionals*. Austin, TX : Pro-Ed, Inc., 1996.

- MCEACHIN (J. J.), SMITH (T.) et LOVAAS (I. O.): « Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral interventions », *American Journal of Mental Retardation*, 97, 1993, 359-372.
- MOERK (E. L.): « Three-term contingency patterns in mother-child verbal interactions during first-language acquisition », *Journal of the Experimental Analysis of Behavior*, 54, 1990, 293-305.
- MORROW (J. E.), TERZICH (B. J.), WILLIAMSON (P. N.) et WENELL-WILLIAMS (M. W.): « Key factors in providing an effective school based behavior program for children diagnosed within the autism spectrum disorder », *International Journal of Behaviorology*, In Press.
- PEAR (J. J.) et CRONE-TODD (D. R.): « Personalized system of instruction in cyberspace », *Journal of Applied Behavior Analysis*, 32, 1999, 205-209.
- PELAEZ-NOGUERAS (M.) et GEWIRTZ (J. L.): « The learning of moral behavior: A behavior-analytic approach », in W. M. Kurtines et J. L. Gewirtz (Eds.), *Moral development: An introduction* (pp. 209-227), Boston, Allyn et Bacon Press, 1995.
- PERRY (R.), COHEN (I.) et DECARLO (R.): « Case study: Deterioration, autism, and recovery in two siblings », *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 34, 1995, 232-237.
- RIVIÈRE (V.): *L'analyse du comportement appliquée à l'autisme*, Congrès national sur l'autisme, Casablanca, Maroc, 2004 a, juin.
- RIVIÈRE (V.): *L'évaluation chez l'enfant et l'adolescent avec autisme*, Congrès national sur l'autisme, Casablanca, Maroc, 2004 b, juin.
- RIVIÈRE (V.): *Early Intervention in Children with Autism in France. Integration of Children in Public School with ABA Approach*, Boston, Annual Convention of Behavior Analysis, États-Unis, 2004 c, mai.
- RIVIÈRE (V.): *Analyse du comportement appliquée à l'enfant et l'adolescent*, Édition Le Septentrion, à paraître.
- RIVIÈRE (V.), DARCHEVILLE (J. C.) et CLÉMENT (C.): « Rapid timing of transitions in inter-reinforcement interval duration in infants », *Behavioural Processes*, 52, 2000, 109-115.
- SCHOPLER (E.): « Un programme d'État pour le traitement et l'éducation des enfants atteints d'autisme et de troubles associés de la communication (TEACCH) », *Les Cahiers pratiques*, n° 2, 2001, 12-19.
- SCHOPLER (E.) et MESIBOV (G. B.): *Behavioral Issues in Autism*, New York, Plenum Press, 1994, pp. 55-77.
- SCHOPLER (E.), SHORT (A.) et MESIBOV (G. B.): « Relation of behavioral treatment to "normal functioning": Comment on Lovaas », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 1989, 162-164.
- SHEINKOPF (S.) et SIEGEL (B.): « Home-based behavioral treatment of young children with autism », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 1998, 15-23.
- SKINNER (B. F.): *Science and human behavior*, Inc. New York, The Free Press, Macmillan Publishing Co., 1957.
- SMITH (T.), BUCH (G.) et GAMBY (T.): « Parent-directed intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder », *Research in Developmental Disabilities*, 21, 2000, 297-307.
- SMITH (T.), GROEN (A.) et WYNN (J.): « Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder », *American Journal on Mental Retardation*, 105, 2000, 269-285.
- SOWERS-HOAG (K. M.), THYER (B. A.) et BAILEY (J. S.): « Promoting automobile safety belt use by young children », *Journal of Applied Behavior Analysis*, 20, 1987, 133-138.
- TERZICH (B.), MORROW (J. E.) et KORNEDER (J.): *An intensive applied behavior analysis program in a private school*, presented at Annual Conference of the Association for Behavior Analysis, New Orleans, LA, 2001.

Les recherches en analyse du comportement dans les pays scandinaves

D^r M. KLEVSTRAND

TIPO Organisation. Morten Klevstrand travaille au sein d'un institut qui s'appelle TIPO, organisme qui prend en charge et met en œuvre des interventions, notamment d'intégration scolaire, pour les enfants avec autisme. Une centaine d'écoles a déjà été ouverte qui fonctionne suivant leur organisation, en Suède, en Norvège, en Grande-Bretagne, et au Danemark.

RÉSUMÉ : *Les recherches en analyse du comportement dans les pays scandinaves*

Le centre de recherches sur les troubles du développement TIPO permet de suivre un grand nombre d'enfants depuis maintenant plus de vingt ans. Ce centre, TIPO international recense une centaine d'écoles spécialisés en analyse du comportement appliquée aux troubles du développement. L'intérêt d'une prise en charge intensive et précoce est longuement développé. Les résultats en analyse du comportement ont montré que plus de 50 % des enfants ayant suivi un traitement comportemental spécifique peuvent présenter au bout de 3 ans de traitement un langage sans retard particulier. Les études présentées ici permettent de proposer des prédictions plus fines. De plus, le contexte dans lequel le traitement est développé, notamment, notamment le milieu le moins spécialisé possible, l'école du quartier par exemple, permet une meilleure récupération, après la formation de l'équipe éducative.

Mots clés : Comportement verbal — Curriculum — Intervention comportementale intensive et précoce.

SUMMARY : *Research into behaviour analysis in Scandinavia countries*

The TIPO research centre into developmental disorders has monitored a large number of children for more than 20 years. This centre, TIPO international, counts a hundred or so schools specialising in behaviour analysis as applied to developmental disorders. Emphasis is placed on the advantages of intensive, early treatment. Results have shown that, after 3 years of treatment, over 50 % of children who followed a specific behavioural treatment have a normal level of language. The studies presented here enable more detailed forecasts. Moreover, it is the least specialised establishments, local schools for example, that allow for better recuperation, after proper training of the teaching team.

Key words : Verbal behaviour — Curriculum — Intensive, early behaviour intervention.

RESUMEN : *Las investigaciones en análisis del comportamiento en los países escandinavos*

El centro de investigación para los trastornos del desarrollo, TIPO, permite estudiar una gran cantidad de niños desde hace unos veinte años. Este centro, TIPO internacional, cuenta un centenar de escuelas especializadas en análisis del comportamiento aplicado a los trastornos del desarrollo. El interés de esta acogida intensiva y precoz está ampliamente desarrollada. Los resultados en análisis del comportamiento han demostrado que más de 50 % de los niños que han seguido un tratamiento comportamental específico pueden presentarse al cabo de tres años de tratamiento en lenguaje sin retraso particular. Los estudios presentados aquí permiten proponer predicciones más pertinentes. Además, el contexto en el cual el tratamiento está desarrollado, particularmente en un ambiente el menos especializado posible, la escuela de barrio por ejemplo, permite una mejor recuperación, después de la formación del equipo educativo.

Palabras clave : Comportamiento verbal — Curriculum — Intervención comportamental intensiva y precoz.

Nous allons essayer de répondre à trois questions. Premièrement, est-ce possible, dès le début de l'intervention de prédire quel enfant pourra acquérir un langage sans retard particulier ? Deuxièmement, pourquoi est-il important d'intervenir très précocement et de mettre en place des programmes d'intervention précoce ?

Troisièmement, quel est le meilleur contexte pour mettre en place ces programmes d'intervention précoce ? Ce point sera abordé grâce à la présentation du modèle d'organisation du personnel qui est utilisé dans les programmes de l'institut.

Le D^r Krantz nous a dit précédemment qu'il n'était jamais trop tard pour commencer à mettre en place des programmes

mes d'intervention. Chacun d'entre nous représente un exemple qui démontre qu'il est possible d'apprendre de nouvelles compétences, chaque jour. Mais les enfants de jeune âge sont biologiquement plus sensibles au renforcement de certaines réponses. Un exemple est l'acquisition du langage. En deux ou trois ans l'enfant apprend très rapidement et est capable d'énormes progrès.

Si on compare le temps passé à apprendre une langue maternelle au temps passé pour apprendre une deuxième ou une troisième langue, plus tard, les progrès seront beaucoup plus lents que ceux de l'apprentissage de la langue maternelle. La principale raison en faveur de l'intervention précoce c'est cette sensibilité pour des stimuli particuliers de l'environnement. Avant l'âge de 5 ans, la plasticité cérébrale plus importante chez les enfants fait qu'il est possible d'intervenir plus directement au travers des programmes.

J'ai eu l'occasion de rencontrer un certain nombre d'enfants au travers de l'Europe qui ont perdu la possibilité d'atteindre un haut niveau de compétences parce que le programme a débuté trop tardivement. Tout le monde peut apprendre, à n'importe quel âge, mais la vitesse d'apprentissage sera plus rapide lorsque l'enfant est âgé de moins de 5 ans. Donc le premier argument en faveur de la prise en charge précoce renvoie à celui de la plasticité du système nerveux.

Le deuxième argument est en rapport avec le nombre de comportements plus importants à enseigner si l'on démarre l'intervention tardivement. Si on compare deux jeunes, un de 22 ans avec autisme et un autre, du même âge, dit normal, sur une multitude de comportements, ils seront très différents. Si on met en place une intervention avec le jeune avec autisme, il pourra apprendre beaucoup, mais ce qu'il apprendra ne sera jamais en commune mesure avec ce que le jeune de 22 ans, dit normal, a déjà appris.

Si on considère ces deux jeunes, dix ans auparavant, les deux, sur de nombreux domaines de la vie personnelle seront également très différents. Ceci dit le pronostic d'apprentissage sera toujours meilleur concernant les possibilités d'apprentissage si on commence une intervention à 10 ans plutôt qu'à 22. Si nous comparons ces deux enfants à l'âge de 2 ans, il y aura beaucoup moins de différences entre les deux. Si nous commençons le traitement à 2 ans avec l'enfant autiste, il aura la possibilité d'apprendre de façon plus rapide grâce à la plasticité du système nerveux, il pourra apprendre plus de choses que si nous commençons plus tard et il aura un développement plus identique à celui de l'enfant normal ; on constatera moins de différences dans le futur entre ces deux enfants.

Cet enfant, à 2 ans, aura la possibilité d'apprendre autant et aussi rapidement qu'un enfant dit normal. Il est important d'intervenir lorsque les différences de fonctionnement entre les deux enfants sont les moins importantes.

Il est possible d'identifier un troisième argument en faveur de la nécessité d'une intervention précoce. En Norvège nous avons réalisé une estimation du coût de la prise en charge d'une personne avec autisme, de la naissance à la mort. Ce coût a été évalué à 40 millions d'euros en moyenne. Lorsque l'on connaît ce coût, on peut se demander pourquoi ne pas investir dans des interventions précoces qui permettraient d'obtenir, pour un coût égal, ou même bien moindre, de meilleurs résultats avec les person-

nes avec autisme, et qui leur permettraient d'avoir un meilleur pronostic.

En France, vous pourriez épargner beaucoup d'argent en prenant en charge précocement les enfants.

Mais l'argument le plus important renvoie à la qualité de vie de l'individu et de sa famille. Quand un enfant change de comportement au fil des jours, il n'y a rien de plus renforçant pour le thérapeute et l'entourage que de constater ces changements et d'observer l'évolution de l'enfant.

Présentation de l'organisation du personnel de TIPO

– L'enfant est la personne principale de l'intervention. Chaque élément des programmes est adapté en fonction des caractéristiques de chaque enfant.

– Les parents sont très importants. Si il n'y a pas une coopération enthousiaste avec les parents, l'intervention est vouée à l'échec.

– L'enfant nécessite au moins trente heures de traitement de haute qualité par semaine dans une école pour les enfants dits normaux. Si on apprend à l'enfant à imiter les comportements verbaux et non verbaux, s'il n'est qu'avec des enfants avec autisme il va avoir tendance à imiter et à apprendre de nouveaux comportements à tendance autistique. Si tous les enfants ont la possibilité d'apprendre des comportements verbaux, il paraît normal qu'ils soient placés avec d'autres enfants verbaux dans un milieu de vie ordinaire. Le seul argument pour mettre les enfants autistes ensemble qui tienne est un argument économique. Lorsque nous sommes sollicités pour prendre en charge un enfant d'âge préscolaire, nous ne signons jamais de contrat si celui-ci est en passe d'être intégré dans une structure spécialisée pour enfants avec autisme. L'intérêt de ce principe est d'inciter l'intégration des enfants avec autisme dans les milieux ordinaires.

– Les parents se joignent à l'équipe, quarante-huit semaines par an. Pratiquement chaque semaine, au moins une rencontre est organisée entre les parents et les thérapeutes, afin de travailler de concert.

– Les parents sont les agents de la généralisation. Les parents sont au courant des comportements qui sont travaillés avec l'enfant. Ceci est important pour que celui-ci généralise les apprentissages dans la vie quotidienne et qu'il émette les comportements qu'il émet lors du programme d'apprentissage dans tous les milieux de vie et avec toutes les personnes de son entourage.

– Présence de 6 à 12 thérapeutes pour la prise en charge d'un enfant, avec également les parents, l'équipe du jardin d'enfants, les élèves, les superviseurs, les grands-parents s'ils sont importants pour l'enfant dans son environnement quotidien. 60 % du personnel est constitué de jeunes étudiants très enthousiastes. Tous les membres de l'équipe qui appliquent les programmes sont très motivés par l'application des programmes et travaillent sans relâche pour atteindre les objectifs.

Les enfants normaux sont disponibles au moins une heure par jour, ceux-ci jouent le rôle de modèles pour l'imitation, ils servent de cothérapeutes, de partenaires de jeux.

– Tous les membres de l'équipe se rencontrent une fois par semaine. Toutes les personnes qui interviennent auprès d'un enfant se retrouvent toutes les semaines ensemble,

pour discuter des programmes et obtenir le plus haut niveau de qualité et de contrôle des programmes mis en place.

– Mesure des apprentissages de l'enfant chaque jour et représentation des données sur des graphiques.

Tous les membres doivent toujours évaluer la qualité des programmes mis en œuvre.

– TIPO est disponible dix-huit heures par jour pour répondre aux parents. Si les parents ont des difficultés par rapport à l'alimentation, au sommeil, à la propreté, nous sommes là pour les aider, ils peuvent appeler et avoir des conseils immédiats.

– Tout traitement est poursuivi dans un environnement normal.

– Les parents ont toujours la décision finale dans toutes les discussions.

Les critères que nous utilisons dans les études de prédiction d'atteinte d'un niveau de langage normal

Les enfants doivent avoir un âge compris entre 2 ans et 3,5 ans.

Le diagnostic d'autisme infantile doit avoir été réalisé par une personne indépendante de TIPO (basé sur la définition du DSM-IV R).

L'enfant n'a pas de langage expressif au moment de l'intégration (les enfants qui auraient appris même un minimum de langage expressif ne sont pas intégrés dans les études).

Les enfants doivent être intégrés dans une école maternelle à plein temps (cinq jours par semaine, huit heures par jour).

Les thérapeutes ont les diplômes spécifiques en analyse du comportement, ils interviennent 37,5 heures par semaine et sont responsables du traitement, en un pour un, réalisé à l'école.

L'enfant n'a pas de problèmes biologiques tels que le cancer, l'épilepsie, la cécité qui peuvent être incompatibles avec un traitement intensif.

Les parents s'engagent dans l'application des programmes et s'engagent à travailler avec l'équipe auprès de leur enfant, cinq heures par semaine chez eux ou au centre.

Les personnes qui travaillent à l'école maternelle doivent également être enthousiastes pour l'application des programmes et participer activement.

Les thérapeutes s'entourent de personnes qui veulent vraiment travailler et se donner d'une manière enthousiaste. Dans une étude que nous avons réalisée, 41 enfants ont été intégrés, les résultats obtenus après trois à quatre ans d'intervention intensive sont les suivants :

- 25 enfants sur les 41 ont acquis un score de langage normal ;
- 11 enfants ont un score de langage inférieur à la normale, mais un niveau de langage néanmoins avancé après ces trois à quatre ans d'intervention intensive ;
- 5 enfants sont toujours sans langage expressif, même après l'intervention intensive.

Ces résultats montrent pourquoi il est important de proposer des interventions intensives aux enfants, de même que l'importance de réaliser ces interventions en école, en milieu ordinaire.

Les pronostics sur le niveau de langage que peuvent atteindre les enfants

Maintenant, revenons à la première question posée : est-il possible de faire un pronostic sur les aptitudes d'acquisition de niveau de langage des enfants ?

Il est possible de le prédire pour 9 enfants sur 10, pour ce faire nous utilisons un test d'apprentissage discriminatif précoce.

Dans ce test on évalue quatre compétences : le langage réceptif précoce ; l'imitation non verbale ; l'imitation verbale ; le langage expressif.

Nous avons réalisé une étude dans laquelle nous avons sélectionné des enfants qui devaient avoir un score de langage réceptif de 0 ; les scores pour les trois autres compétences devaient aussi être de 0.

Nous avons besoin de partir d'un niveau 0 pour pouvoir comparer par la suite l'évolution des enfants au cours des trois prochains mois.

L'évaluation est faite à trois moments : avant le début de l'intervention, puis un mois après le début de l'intervention puis, après deux mois et trois mois d'intervention. Ainsi, on peut évaluer la vitesse d'acquisition de chacune des composantes de l'apprentissage, pour les différents enfants.

Quand on analyse les résultats, il existe un type de comportement, une compétence, qui permet de faire des prédictions, c'est le comportement d'imitation verbale. Les enfants qui au bout des trois mois de programme atteignent un niveau supérieur d'imitation verbale sont ceux pour lesquels on peut émettre un pronostic très positif pour les années à venir, notamment en ce qui concerne la possibilité d'atteindre un niveau de langage quasi normal.

L'élément qui est vraiment important pour émettre un pronostic sur le niveau de langage que pourront atteindre les enfants est donc l'imitation verbale.

Prochainement, une recherche va être mise en place, avec 60 enfants de moins de 4 ans. Nous allons leur donner le même programme et faire passer le test présenté. Après trois mois, nous allons sélectionner les enfants dont on peut prédire l'acquisition d'un langage normal. On s'attend à ce que l'on en ait environ 30 sur les 60. On va diviser ces 30 en deux groupes de 15 enfants, pour comparer s'ils vont acquérir un niveau de langage normal, indépendamment du type de programme qui leur sera ensuite administré.

Ainsi, à un de ces groupes on va donner un programme TEACCH pendant les trois prochaines années. Le deuxième groupe aura un programme strictement ABA, pendant la même durée.

Puis nous allons pouvoir analyser si, pour les enfants dont nous avons pu prédire qu'ils atteindraient un niveau de langage quasi normal, ils atteignent ce niveau indépendamment du type de programme qui leur a été fourni.

Notre but est de pouvoir analyser et rechercher les meilleures manières pour permettre aux enfants autistes de se développer. Il est de notre conviction qu'il n'y a pas de limite et que ces enfants pourraient progresser. C'est notre devoir que de continuer à expérimenter et à travailler en suivant des méthodes scientifiques pour leur donner les meilleurs soins possibles.

Témoignages : Le crime d'avoir de l'autisme !

Personne ne s'attend à mettre au monde un enfant avec autisme. Pourtant, cela devient de plus en plus fréquent. Récemment on donne le taux de prévalence de 1 pour 160. Nos enfants paraissent normaux ce qui empêche de se faire à l'idée d'un éventuel trouble et de la vie qui en découlera. Rien n'est inné dans la façon d'élever un enfant avec des troubles du comportement. Heureusement, et spécialement pour Ethan, il est né de parents pédiatre et médecin, ayant peut-être plus de connaissances que d'autres parents sur le développement de l'enfant. Ethan était un bébé joyeux. Le développement moteur était normal, mais le langage n'apparaissait pas. Nous avons commencé dès l'âge de deux ans à nous mobiliser. Un an plus tard, le diagnostic d'autisme était posé par un neurologue. Nous avons alors entrepris un programme de rééducation par des orthophonistes et une prise en charge par thérapie occupationnelle. Cependant, il est clair que l'écart entre le développement d'Ethan et celui d'un enfant normal continuait à croître. Il s'engageait dans des jeux bizarres, regardait des vidéos en boucle, présentait de plus en plus des écholalies malgré la prise en charge de trois heures et demie par semaine chez l'orthophoniste. Les retards observés en ce qui concerne le langage et les interactions sociales étaient considérables. Finalement, nous avons commencé un programme ABA à l'âge de 4 ans. Ceci peut être considéré par certains comme tardif, mais Ethan n'était pas un enfant qui présentait de gros troubles du comportement (agressivité ou auto-agressivité). Après que l'école nous ait demandé de retirer Ethan de l'établissement, l'enfant ne participant pas lors des situations collectives, musiques, arts plastiques, etc., l'importance de sa différence face au monde qui l'entourait devenait réalité. Étant ostracisé par les expériences liées à l'enfance, j'étais propulsée pour m'impliquer en tant que parent dans l'organisation d'une association FEAT (Families for Effective Autism Treatment : Familles défenseurs des traitements efficaces de l'autisme). Il existe plusieurs associations importantes aux États-Unis : l'objectif de l'association FEAT étant d'aider et d'éduquer parents et professionnels à l'aide de l'ABA. Avec l'aide d'autres parents, j'ai trouvé une issue pour aider les parents en difficulté souhaitant mettre en place à la maison un programme ABA. Je reçois plusieurs coups de téléphone par mois de nouveaux parents qui obtiennent mes coordonnées grâce à une revue mensuelle. Cette

revue permet aux parents de ne pas être isolés et de comprendre ce que signifie vivre avec un enfant autiste 24 heures par jour, comment rester unis au sein de la famille et plus précisément du couple, comment prévoir l'avenir pour ces enfants qui ne bénéficient pas de l'assurance-maladie aux États-Unis, comment comprendre ce qu'aucune école n'est préparée à leur donner, et ce qu'aucun enfant ni famille ne peut réussir sans le soutien d'un réseau d'aide de qualité. Il faut la mobilisation de tout un village pour sortir un enfant avec autisme de son existence solitaire pour le rendre heureux de participer à notre société.

Cela nous pris des années pour arriver là où nous en sommes actuellement : une famille heureuse avec un peu d'économies et beaucoup de choses à présenter. Ethan est un jeune garçon de 11 ans, charmant et drôle. Il aime ses parents et son frère. Il est considéré de façon générale comme ne présentant pas de troubles particuliers. C'est ce qui m'étonne toujours. Pardonnez-moi pour les répétitions : il passe pour un enfant ne présentant pas de troubles. Son langage ainsi que ses interactions sociales présentent encore des bizarreries. Il pourrait préférer une routine monotone mais nous n'avons aucune indulgence à son égard, nous le soumettons à des situations en perpétuel changement aussi souvent que possible. Il n'apprend pas aussi vite que ses pairs. Cela nécessite des aménagements, des apprentissages de la part des enseignants. Il continue d'avoir une tutrice au sein de son établissement scolaire par demi-journées pour aider l'enseignant à utiliser les techniques en ABA. Il a seulement un an de retard. Son niveau de compréhension et d'abstraction en écrit et en raisonnement sont encore des domaines à développer. Il a une connaissance encyclopédique dans certains domaines, notamment le monde animal. Nous avons utilisé cette passion comme renforcement et pour d'autres domaines également, les mathématiques et la géographie. Par exemple, quel est le nom du plus grand cactus et quelle est la merveille naturelle de cet état ? (réponse : saguaro et le Grand Canyon). Mais aussi quelle est la rivière qui traverse le Grand Canyon, etc. Hummm... Mais ces miracles provenant des connaissances en analyse du comportement appliquée et fonctionnant si bien dans notre monde neurologique ne sont pas apparus en une nuit, en quelques sessions de thérapie ou sans une équipe d'éducateurs et de professionnels engagée. Les capacités d'Ethan comme beaucoup d'autres enfants que je

connais qui paraissent fonctionner comme il faut malgré un diagnostic d'autisme, ne le sont uniquement du fait d'un programme intensif à domicile depuis le début de la connaissance du trouble jusqu'à épuisement de vos ressources. Le programme d'Ethan a coûté environ 50 000 € par an. Entre 4 et 8 ans, à raison de 45 à 50 heures de thérapie en ABA chaque semaine supervisé par un analyste du comportement certifié (le diplôme se nomme BCBA : Board Certified Behavior Analyst). Il a eu un accompagnateur constamment avec lui à l'école pour être sûr qu'il soit à la tâche, lève la main lorsque le professeur posait une question, et pour s'assurer qu'il jouait avec les enfants à la récréation et répéter parfois les consignes même si les enseignants étaient avertis dans la façon de présenter les tâches à Ethan. Il avait une pause après l'école, mais nous ne lui permettions pas de s'autostimuler, et ensuite il continuait deux à quatre heures de prise en charge après l'école. Ceci sept jours par semaine, souvent avec moi ou son petit frère ou un camarade venant nous aider lors de certaines sessions. Les 40 heures de thérapie par semaine sont devenus un style de vie particulier pour toute notre famille.

Certaines sessions d'apprentissage ont eu lieu à l'extérieur : aller au cinéma était difficile pour notre famille. Ethan préférait parler ou regarder la lumière provenant du projecteur derrière nous. Nous avons mis en place avec l'équipe d'intervention un programme pour aller au cinéma et lorsque Ethan commençait à parler ou à cesser de regarder le film, nous lui donnions un exercice écrit à réaliser peu agréable pour lui. Ceci a eu l'effet d'augmenter le comportement de regarder le film. Et si son attention déclinait, nous lui retirions son objet favori et lui redonnions un exercice à faire.

Allez chez le dentiste était une expérience particulièrement déplaisante pour Ethan ! Je sais que pour beaucoup d'adultes c'est la même chose. Nous avons mis en place un programme pour aller chez le dentiste, rester assis sur une chaise pendant une ou deux minutes, obtenir un autocollant et rentrer à la maison. La semaine d'après, nous recommandons la même chose mais en rajoutant le comportement d'ouvrir la bouche et de dire « Ah... » pour que le dentiste puisse regarder les dents. La semaine d'après, nous rajoutons le fait que le dentiste puisse placer un abaisse-langue dans la bouche d'Ethan et compte ses dents. Maintenant, la seule chose qui puisse gêner Ethan est le traitement au fluorure. Il nous demande « Maintenant

arrêtez un peu, juste une minute. Bien, bien, j'aurai une récompense, d'accord ? ». Et après l'intervention il me dit : « Tu as vu maman, tu es fière de moi ! » Je voudrais vous remercier pour vous être intéressés à mon enfant et à tous les enfants et aux familles qui comptent sur les professionnels pour qu'ils puissent leur montrer la façon de les aider afin

qu'ils puissent avoir une vie la plus adaptée possible. Je crois vraiment que tous ces enfants sont capables d'apprendre et de contribuer à l'épanouissement de notre monde. Mais sans une prise en charge intensive, sans un nombre d'heures passé à apprendre, nous exigeons d'eux qu'ils vivent en prison pour le reste de leur vie pour un

crime qu'ils n'ont pas commis, le crime d'être né avec de l'autisme.

L. DYSON

Vice-présidente de l'association FEAT
Présidente de l'association FEAT
(Familles défenseurs
des traitements efficaces
de l'autisme), Fort Worth,
Dallas, Texas, États-Unis

Questions des auditeurs aux différents intervenants

Question : *Votre structure met en place une équipe formée à l'ABA, est-ce que cette méthode est répandue aux États-Unis, quelle est la proportion d'instituts et d'établissements mettant en pratique l'ABA ? Quelles sont les autres méthodes et approches développées dans les autres établissements ?*

Aux États-Unis, la proportion d'établissements utilisant l'ABA est très variable d'un état à l'autre, au New Jersey par exemple, il existe pas mal de programmes construits à partir de l'ABA, cependant la proportion reste très faible globalement. La plupart des structures et autres établissements mettent en place des programmes classiques utilisés dans les écoles publiques traditionnelles et rajoutent souvent en plus ce qui est à la mode sur le moment. Cependant dans certains États, de nombreux centres existent.

Question : *Aux États-Unis, les parents bénéficient-ils d'une aide de l'État pour les frais relatifs à ce type d'intervention ? Il existe des différences entre les États, par exemple en Californie, sur la côte est, les familles obtiennent plus d'aides financières qu'ailleurs.*

Question : *Les enfants que vous prenez en charge dans votre établissement et que*

l'on a vus dans vos vidéos ne semblent pas avoir de troubles importants du comportement, mais que fait-on avec les enfants réellement autistes qui s'automutilent ?

Les enfants auprès desquels on intervient présentent des niveaux d'autisme différents, certains ont des troubles sévères, s'automutilent et présentent des graves troubles du comportement ; les procédures fonctionnent aussi bien avec eux. Il est possible d'intervenir efficacement sur les divers comportements problématiques émis par l'enfant.

Question : *Est-ce que certains jeunes prennent des médicaments au début du programme pour les aider à rester calmes ?*

Dans le cadre d'une intervention comportementale, les médicaments sont utilisés uniquement avec les enfants atteints du syndrome de Tourette. Aucun autre traitement médicamenteux n'est proposé, même pour des troubles d'automutilation grave.

Question : *Nous avons entendu depuis le début de la matinée qu'il était préférable de commencer très tôt la prise en charge, à quel âge est-ce conseillé, y a-t-il des âges limites ?*

Le plus tôt c'est en effet le mieux pour commencer une prise en charge, car la plasticité du cerveau est d'autant plus

importante à un jeune âge. Cependant, des données montrent des résultats positifs chez des enfants plus âgés, chez des adolescents ou adultes, et même pour la personne âgée. Il n'y a donc pas d'âge limite pour pouvoir bénéficier d'un programme comportemental.

Question : *Est-il nécessaire de stimuler autant l'enfant (45 h par semaine) pour obtenir des résultats ?*

Il est important de le faire le plus possible, de donner suffisamment d'opportunités d'apprentissage à l'enfant.

Question : *J'aurais voulu avoir des conseils ou savoir ce que vous pensez des parents en France qui se forment à l'ABA pour leurs enfants ?*

Les parents sont une part très importante dans la thérapie, les études montrent que les meilleurs résultats et progrès de l'enfant se font lorsque les parents s'investissent réellement. Cependant il est très difficile de se former soi-même, et il est très important que les parents travaillent avec les professionnels. L'ABA est une science et il est difficile de l'apprendre et de se former seul, ainsi il est important que l'enfant soit entouré à la fois de ses parents et de professionnels.



Article original

Aux origines cognitives, neurobiologiques et génétiques de la dyslexie

F. RAMUS

MESSAGE AUX AUTEURS...

Vous souhaitez publier un article original, des résultats de recherche, de travaux de votre équipe, de professionnels en formation. Vous pouvez soumettre cette publication au Comité Éditorial et de Lecture d'ANAE. Pour bien préparer cette soumission, demandez-nous « **Les Instructions aux auteurs** » à : anae@wanadoo.fr. Pour vous procurer directement ces docu-

ments, consulter les thèmes traités et savoir comment fonctionne le Comité de Lecture...

Consultez notre site www.anae-revue.com et utilisez l'onglet : « *Les auteurs : qui, comment ?... Vous voulez soumettre un texte au Comité* ».

www.anae-revue.com

RECHERCHE

Publications de l'ONL

Les troubles de l'apprentissage de la lecture

(2005, diffusion ONL)

Actes de la journée de l'Observatoire. Cet ouvrage fait le point sur les données scientifiques récentes concernant la nature et les origines de certains troubles de l'apprentissage de la lecture et, en particulier, de la dyslexie. L'Observatoire s'interroge, par ailleurs, sur l'avancée des dispositifs mis en œuvre pour détecter les enfants à risques.

Nouveaux regards sur la lecture

(2004, CNDP/ Savoir Livre, diffusion Hachette)

Un outil de référence indispensable dans le cadre de la formation initiale et continue. Cet ouvrage se compose de multiples points de vue des spécialistes de l'ONL sur l'apprentissage, l'enseignement et les troubles de la lecture.

L'évolution de l'enseignement de la lecture depuis 10 ans

(2004, diffusion ONL)

Actes de la journée de l'Observatoire ; synthèse claire sur les grandes articulations de l'apprentissage de la lecture et l'évolution de son enseignement. Réflexion sur l'impact des travaux de l'ONL.

Le manuel de lecture au CP

(2003, CNDP / Savoir Livre, diffusion Hatier)

Un état des lieux sur l'apprentissage de la lecture au CP, suivi d'une grille d'analyse méthodique de manuels de lecture, de l'étude de cinq publications, et d'un guide pour un usage pertinent et un choix réfléchi de manuel.

Livres et apprentissages à l'école

(2003, CNDP / Savoir Livre, diffusion Hachette)

Réédition augmentée. Un ensemble de pistes de travail et de propositions pour l'usage des livres de jeunesse dans les trois cycles du primaire, s'appuyant sur les nouveaux programmes.

Continuité de l'apprentissage de la lecture : du CM2 au collège

(2003, diffusion ONL)

Actes de la Journée de l'Observatoire ; les intervenants évoquent les enjeux, les difficultés et les interrogations soulevées par l'enseignement continué de la lecture à l'entrée au collège. Ils repositionnent aussi la place et les pratiques de la littérature de jeunesse dans la classe, à travers les programmes.

La formation à l'apprentissage de la lecture

(2002, diffusion ONL)

Actes de la Journée de l'Observatoire ; un ensemble de pistes de réflexion sur la formation des enseignants à l'apprentissage de la lecture et de l'écriture en IUFM.

La lecture de 8 à 11 ans

(2001, diffusion ONL)

Actes de la Journée de l'Observatoire ; ils évoquent l'apprentissage de la compréhension en lecture au cycle 3 et son évaluation. Ils présentent des dispositifs ou des pistes de travail concrets.

Maîtriser la lecture

(2000, CNDP/ Odile Jacob)

Une réflexion théorique et des recommandations pratiques pour l'apprentissage continué de la lecture au cycle 3 du primaire. L'accent est mis sur les processus liés à la compréhension.

La lecture dans les trois cycles du primaire

(2000, diffusion ONL)

Actes de la *Journée de l'Observatoire* ; rappel des priorités de l'apprentissage dans chacun des cycles du primaire sous forme de trois communications et des débats qu'elles ont suscités.

Livres et apprentissages à l'école

(1999, CNDP / Savoir Livre, diffusion Hachette)

Première édition.

Apprendre à lire

(1998, CNDP / Odile Jacob)

Un bilan sur l'apprentissage de la lecture et les difficultés qu'il engendre au cycle 2. Étude des compétences minimales nécessaires à l'enfant pour entrer dans la lecture.

Communication et découverte de l'écrit à l'école maternelle

(1997, diffusion ONL)

Une synthèse des conditions qui peuvent favoriser l'entrée réussie de l'enfant dans le monde de l'écrit avec des illustrations d'activités pédagogiques.

Lecture, informatique et nouveaux médias

(1997, diffusion ONL)

L'étude s'intéresse aux nouveaux modes de lecture induits par les supports multimédias et présente certains « exercices » informatiques scolaires.

Regards sur la lecture et ses apprentissages

(1996, diffusion ONL)

Le document aborde les questions essentielles concernant la compréhension, l'évaluation et la mise en œuvre didactique de l'apprentissage.

À paraître :

La lecture sur écran (titre provisoire)

La lecture au collège (titre provisoire)

Aux origines cognitives, neurobiologiques et génétiques de la dyslexie

F. RAMUS

Chargé de recherches au CNRS, Laboratoire de sciences cognitives et psycholinguistique, École normale supérieure.

Cet article est paru dans *Les troubles de l'apprentissage de la lecture*, Actes de la journée de l'Observatoire national de la lecture de février 2005. Cet ouvrage fait le point sur les données scientifiques récentes concernant la nature et les origines de certains troubles de l'apprentissage de la lecture et, en particulier, de la dyslexie. L'Observatoire s'interroge, par ailleurs, sur l'avancée des dispositifs mis en œuvre pour détecter et prendre en charge les enfants à risques.

L'Observatoire national de la lecture est un organisme consultatif placé auprès du ministre de l'Éducation nationale de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Sa vocation est d'être l'interface entre les décideurs en matière de politique éducative et les chercheurs, cela dans le domaine des questions de lecture.

L'ONL recueille et exploite les données scientifiques disponibles, dans le but d'éclairer l'apprentissage, le perfectionnement de la lecture, et les pratiques pédagogiques. Il formule des recommandations pour améliorer la formation initiale et continue des maîtres, et aider au développement de pratiques pédagogiques adaptées.

La présentation des publications de l'ONL est disponible sur le site : <http://www.inrp.fr/ONL.ONL>, 61/65, rue Dutot, 75732 Paris cedex 15. Tél. : 01 55 55 96 36. E-mail : observatoire.lecture@education.gouv.fr.

RÉSUMÉ : *Aux origines cognitives, neurobiologiques et génétiques de la dyslexie*

Cet article passe en revue les données scientifiques récentes sur la dyslexie développementale, les déficits cognitifs sous-jacents, et plus particulièrement leur origine cérébrale et génétique. Ces données suggèrent que chez les personnes dyslexiques, certaines mutations ou combinaisons d'allèles perturbent le développement de certaines aires du cerveau. Ces aires frontales et pariéto-temporales gauches sont impliquées dans la représentation mentale et le traitement des sons de la parole, et sont recrutées lors de l'apprentissage de la lecture. Ces données donnent donc un fondement biologique au déficit phonologique observé chez les personnes dyslexiques. À la lumière de cette revue, la grande profusion de traitements proposés pour la dyslexie est examinée de manière critique.

Mots clés : Dyslexie — Phonologie — Neurobiologie — Imagerie cérébrale — Génétique.

SUMMARY : *Developmental dyslexia : cognitive, neurobiological and genetic origins*

This paper reviews recent scientific data on developmental dyslexia, the underlying cognitive deficits, and their cerebral and genetic bases. These data suggest that in dyslexic individuals, certain mutations or combinations of alleles disturb the development of certain brain areas. These left frontal and parieto-temporal areas are involved in the mental representation and processing of speech sounds, and are recruited during reading acquisition. These data therefore provide a biological foundation to dyslexics' phonological deficit. In the light of this review, a critical evaluation of the variety of treatments proposed for dyslexia is in order.

Key words : Dyslexia — Phonology — Neurobiology — Brain imaging — Genetics.

RESUMEN : *Orígenes cognitivos, neurobiológicos y genéticos de la dislexia*

Este artículo revisa los datos científicos más actuales sobre la dislexia de desarrollo, los déficits cognitivos subyacentes, y repasa particularmente las bases cerebral y genética de esta patología. Estos datos sugieren que en las personas disléxicas, mutaciones o combinaciones de alelos perturban el desarrollo de ciertas partes del cerebro. Se trata de zonas frontales y parietotemporales izquierdas que están implicadas en la representación y el procesamiento de los sonidos del habla, y son reclutadas durante el aprendizaje de la lectura. Estos datos dan una base biológica al déficit fonológico observado en las personas disléxicas. A la luz de este artículo, se examina de manera crítica la gran profusión de tratamientos propuestos para la dislexia.

Palabras clave : Fonología — Neurobiología — Imagen cerebral — Genética.

ILLETTRISME ET DYSLEXIE

Mon intervention consistera en un panorama général des connaissances sur la dyslexie à tous les niveaux de description. Toutefois, avant de commencer, je tiens à souligner la distinction entre dyslexie et illettrisme. La différence entre ces deux notions peut paraître évidente, mais elle demeure confuse pour beaucoup de gens. Cet amalgame est la source d'un grand nombre de confusions et de controverses n'ayant pas lieu d'être (Ramus, 2005). Celles-ci naissent du fait que l'apprentissage de la lecture est une tâche complexe pour l'enfant. Il existe par conséquent beaucoup de manières différentes d'y échouer. Les causes suivantes ne sont pas exhaustives.

Causes biologiques : problèmes sensoriels non corrigés ; problèmes intellectuels généraux ; troubles du langage oral ; troubles de l'attention.

Causes environnementales : difficultés d'ordre social ou familial ; problèmes pédagogiques.

Toutes ces causes participent à la prévalence de l'illettrisme observée en France mais ne sont pas assimilables à la dyslexie. Avant d'aborder la description de cette pathologie, je soulignerai qu'à l'heure où est débattue la loi d'orientation sur l'école, il est possible d'imaginer une action efficace en ce qui concerne les méthodes d'enseignement de la lecture. En effet, la méthode globale est censée avoir disparu depuis trente ans, mais la méthode mixte qui l'a remplacée est très souvent appliquée suivant des principes d'inspiration « globale », accordant peu ou pas d'importance à l'apprentissage systématique des correspondances graphèmes-phonèmes. Or il a été démontré à maintes reprises de façon empirique que cet apprentissage systématique, dès le premier cours, facilite grandement l'accès du plus grand nombre à la lecture (Goigoux, 2000 ; National Institute of Child Health and Human Development, 2000). Ce domaine d'action particulier pourrait avoir un impact sur un des facteurs responsables de l'illettrisme.

MODÉLISATION CAUSALE DE LA DYSLEXIE

En ce qui concerne la dyslexie, il est remarquable de noter qu'une fois éliminées toutes les causes évidentes que j'ai mentionnées, il demeure un nombre important d'enfants qui semblent rencontrer des difficultés inattendues ou inexplicables en termes d'apprentissage de la lecture. Ils semblent éprouver une difficulté spécifique à l'identification des mots écrits. Bien que les chiffres de prévalence ne soient pas très fiables, on estime que ces enfants représentent entre 3 et 7 % de leur classe d'âge.

Afin de comprendre les origines de la dyslexie, les scientifiques procèdent à une modélisation causale. Il s'agit de repérer l'enchaînement de toutes les causes qui conduisent *in fine* au décalage entre le niveau de lecture attendu et le niveau de lecture observé chez un enfant d'un âge mental donné. Un graphique général permet de représenter les hypothèses formulées sur les enchaînements causaux en précisant les manifestations comportementales, leurs origines possibles sur le plan cognitif, leurs pendants biologiques et les facteurs environnementaux (figure 1). Il ne

s'agit pas d'une hypothèse particulière sur la dyslexie, mais d'un cadre général permettant de formuler des hypothèses. Le niveau de lecture est attendu par rapport à une certaine normalité de l'intelligence de l'enfant, de ses capacités perceptives et de son environnement. En général, pour satisfaire à la définition scientifique de la dyslexie, un décalage d'un an et demi ou deux ans par rapport au niveau de lecture attendu doit être observé. Ainsi, un enfant de 8 ans lisant comme un enfant de 6 ans peut être considéré comme dyslexique, à condition que les autres causes possibles mentionnées ci-dessus puissent être exclues.

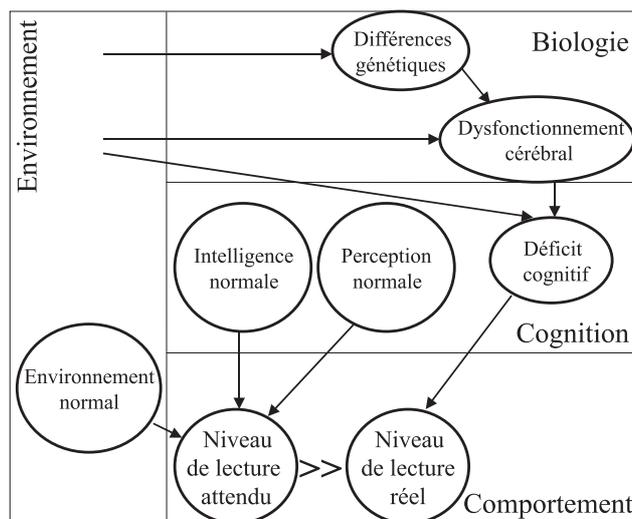


Figure 1. Modélisation causale de la dyslexie développementale. L'objectif des recherches est de préciser l'enchaînement des causes génétiques, cérébrales, cognitives et environnementales qui conduisent aux manifestations comportementales de la dyslexie.

Pour expliquer ce décalage, l'hypothèse d'un déficit cognitif peut être formulée. Ce dernier a nécessairement un pendant cérébral. L'origine de ce dysfonctionnement cérébral peut éventuellement s'expliquer par des différences génétiques. Des interactions sont possibles entre les facteurs environnementaux et les différents niveaux où se construit le déficit (y compris les niveaux biologiques).

La cognition dyslexique

Au niveau cognitif, l'hypothèse dominante repose sur l'idée que, dans un système alphabétique, l'une des composantes essentielles de la lecture est l'apprentissage des liens existant entre les graphèmes (lettres ou groupes de lettres) et les phonèmes. L'hypothèse phonologique consiste à considérer que les enfants dyslexiques souffrent d'un déficit du système de représentation mentale et de traitement cognitif des sons de la parole, ce qui nuit à l'apprentissage des correspondances graphèmes/phonèmes et à leur manipulation en temps réel au cours de la lecture (Ramus, 2002 ; Snowling, 2000 ; Sprenger-Charolles et Colé, 2003). Parmi les multiples facteurs environnementaux qui peuvent moduler l'expression des facteurs biologiques, on peut mentionner par exemple la régularité de l'orthographe. En effet, les études sur la dyslexie en différentes langues démontrent que plus l'orthographe d'une langue est irrégulière, plus les difficultés sont grandes pour tous

les enfants (Seymour, Aro, et Erskine, 2003), et *a fortiori* pour les enfants dyslexiques. À trouble biologique égal, les symptômes de la dyslexie sont d'autant plus graves que l'orthographe de la langue est irrégulière (Paulesu *et al.*, 2001). En particulier, ils sont bien plus graves en anglais, en danois et en français que dans les langues à écriture régulière ou quasi régulière comme l'allemand, l'espagnol, l'italien ou le finnois.

Pour revenir au déficit phonologique, cette hypothèse vient de l'observation selon laquelle les enfants dyslexiques éprouvent de grandes difficultés dans un certain nombre de capacités dites phonologiques, car impliquant la représentation mentale des sons de la parole et leur manipulation. Il s'agit en premier lieu de la conscience phonologique. Cette notion se définit par la capacité d'un individu à réaliser qu'en deçà du mot, la parole se décompose en sous-unités (syllabes et phonèmes) qui forment une combinatoire. La conscience phonologique n'est pas présente chez l'enfant dès la naissance. Certains parmi vous ont peut-être essayé d'apprendre à lire à des enfants de 4 ans : dans la majorité des cas, l'apprentissage échoue. La conscience phonologique émerge de façon naturelle vers l'âge de 5 ou 6 ans. C'est seulement au moment où ce prérequis cognitif est en place qu'il est possible d'espérer enseigner la lecture à un enfant. L'une des hypothèses forte de la théorie phonologique est que le déficit de la conscience phonologique constitue le principal problème des enfants dyslexiques.

Le déficit est mis en évidence dans des tâches mettant en jeu la conscience phonologique, telles que la détection orale d'intrus sur les rimes ou allitérations (ex. : route, goutte et barre). En effet, un enfant est capable de détecter l'intrus avant même de maîtriser explicitement la notion de rimes. Des tâches plus complexes sont proposées aux enfants plus âgés et de fait plus agiles avec leur conscience phonologique, telles que les contrepèteries. Il s'agit par exemple de proposer, toujours à l'oral, deux mots aux enfants et de leur demander d'échanger leurs sons initiaux (citron/bateau ⇒ bitron/sateau). Les enfants dyslexiques rencontrent également de grandes difficultés dans la mémoire verbale à court terme. Il s'agit par exemple de retenir une séquence de chiffres comme un numéro de téléphone, ce qui nécessite le maintien temporaire des représentations phonologiques des chiffres afin de pouvoir les restituer. Un autre exercice peut constituer à répéter des non-mots et des séquences de non-mots. Enfin, les enfants dyslexiques sont plus lents dans les tâches de dénomination rapide qui consistent à présenter cinquante images d'objets les unes à la suite des autres en demandant à l'enfant de les nommer. Il s'agit en quelque sorte de récupérer la forme phonologique du mot dans la mémoire à long terme, et de l'articuler rapidement.

Bien sûr, il se pourrait que les faibles performances des enfants dyslexiques dans ces capacités phonologiques soient tout autant la conséquence que la cause du mauvais apprentissage de la lecture. En effet il est bien connu qu'apprendre explicitement les liens graphèmes-phonèmes renforce la conscience phonologique. Un enfant qui, pour quelque raison que ce soit, n'apprend pas bien à lire, aura (par manque d'entraînement) une conscience phonologique plus faible qu'un enfant du même âge qui lit bien. C'est pour cela que l'on compare généralement les enfants dyslexiques non seulement avec des enfants du même âge,

mais également avec des enfants appariés en âge de lecture (donc plus jeunes). On observe malgré tout que les enfants dyslexiques ont des capacités phonologiques inférieures à celles des enfants appariés en âge de lecture. Le déficit phonologique n'est donc pas seulement une conséquence du mauvais apprentissage. En fait il préexiste chez les enfants qui vont devenir dyslexiques, comme l'ont démontré des études longitudinales suivant les enfants depuis la maternelle (Gallagher, Frith et Snowling, 2000).

Notons enfin que ce déficit de conscience phonologique, qui affecte avant tout la maîtrise des relations graphèmes-phonèmes, et donc la voie phonologique (lettre à lettre) de la lecture, affecte également, de manière secondaire, la voie orthographique directe (reconnaissance de la forme visuelle du mot). En effet, c'est à force de lire fréquemment des mots (lettre à lettre) que l'enfant va progressivement les mémoriser dans son lexique orthographique, et donc devenir capable de les reconnaître directement. On voit donc qu'un déficit spécifiquement phonologique affecte nécessairement le développement de l'ensemble du système cognitif de la lecture. Il n'y a donc pas lieu de distinguer dyslexie phonologique et dyslexie de surface dans la dyslexie développementale (contrairement à la dyslexie acquise chez l'adulte).

Le cerveau dyslexique

Les trois zones de l'hémisphère gauche du cerveau humain suivantes sont impliquées dans la lecture (Shaywitz *et al.*, 2002) : l'aire occipito-temporale ; le gyrus frontal inférieur ; l'aire pariéto-temporale. Il s'agit en quelque sorte du système cérébral de la lecture (*figure 2 A*).

Chez les sujets dyslexiques l'activité neuronale dans ces trois zones est plus faible que chez des sujets témoins (Paulesu *et al.*, 2001 ; Pugh *et al.*, 2001). Cette découverte n'est pas étonnante. Le cerveau étant à l'origine de tout comportement, les troubles de ce dernier sont nécessairement induits par des différences dans le cerveau. L'imagerie cérébrale fonctionnelle montre le pendant neural de ce qui est observé sur le plan comportemental. Pour autant, elle ne permet pas de dire si de réels dysfonctionnements organiques sont à l'origine de ces faibles activations cérébrales. Il est par conséquent nécessaire d'observer la structure fine du cerveau. L'imagerie structurale permet d'observer les coupes anatomiques du cerveau. Le cerveau est divisé en matière grise (le cortex) située essentiellement à la surface du cerveau, et en matière blanche composée de fibres reliant les aires du cortex. Dans le cerveau dyslexique, on observe une réduction du volume de matière grise dans deux des aires liées à la lecture : l'aire frontale et l'aire pariéto-temporale, mais pas dans la zone occipito-temporale (Eckert, 2004). Ce n'est donc pas parce que cette dernière zone est sous-activée qu'elle est déficiente d'un point de vue structural. Dans la mesure où cette aire est impliquée dans le traitement orthographique, on peut supposer que son hypo-activation reflète simplement le fait que les représentations orthographiques de l'enfant dyslexique ont été faiblement alimentées et entraînées, en raison du dysfonctionnement organique des deux autres aires, qui est plus spécifiquement relié au déficit phonologique. Enfin, l'imagerie de diffusion permet d'observer les fibres de matière blanche reliant les aires corticales. Chez les dyslexiques, cette technique montre

une connectivité plus faible sous les aires pariéto-temporales. Ces dernières ont donc non seulement un volume moindre de matière grise, mais sont en outre moins bien connectées entre elles et aux autres aires du cerveau.

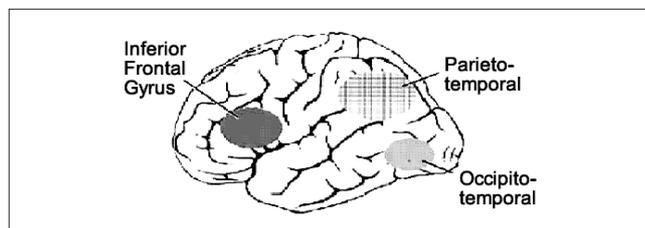


Figure 2 A. Les trois grandes régions cérébrales impliquées dans la lecture (d'après Shaywitz *et al.*, 2002)

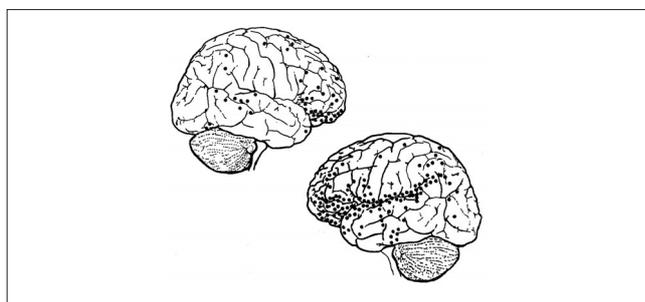


Figure 2 B. Localisation des ectopies dans les cerveaux de dyslexiques étudiés par Galaburda *et al.* (1985)

Certains chercheurs ont eu la chance de disséquer des cerveaux de dyslexiques *post mortem*. Ils ont observé des ectopies et autres anomalies subtiles à la surface du cortex (Galaburda, Sherman, Rosen, Aboitiz, et Geschwind, 1985). Ce sont des problèmes de migrations neuronales. À un certain stade du développement fœtal (16-24 semaines chez l'humain), les neurones situés dans une zone profonde du cerveau doivent migrer vers leur destination dans le cortex. Au cours de la migration, il peut arriver qu'un groupe de neurones manque sa cible dans une des six couches du cortex et s'accumule au-delà : c'est cette accumulation que l'on appelle une ectopie. On peut comparer une ectopie à une sorte de verrue d'à peine un millimètre à la surface du cortex. Chez les dyslexiques, ces ectopies sont situées majoritairement dans les aires du langage de l'hémisphère gauche, en particulier dans les aires frontales et pariéto-temporales impliquées dans la phonologie et la lecture (figure 2 B). On peut donc y voir la cause directe du déficit phonologique (et donc de lecture) des dyslexiques.

Les gènes dyslexiques

Un faisceau de présomptions, rassemblées depuis une vingtaine d'années, nous fait penser que la dyslexie possède une origine génétique (DeFries, Fulker, et LaBuda, 1987). L'agrégation familiale des cas de dyslexie a été remarquée il y a déjà bien longtemps : si un enfant est dyslexique, il existe de fortes chances qu'un de ses frères et sœurs le soit, et qu'un des deux parents l'ait été. Cela n'exclut pas l'observation par ailleurs de cas sporadiques, dans la mesure où les mêmes dysfonctionnements céré-

braux et cognitifs peuvent survenir de novo. Bien sûr, l'agrégation familiale est seulement suggestive, mais ne prouve pas l'origine génétique. En effet, les familles partageant une partie de leurs génomes, mais également un certain environnement. On peut imaginer que des parents qui ne lisent pas constituent un environnement moins favorable pour l'apprentissage de la lecture par leurs enfants. Pour départager formellement les facteurs environnementaux et génétiques, la démarche classique est d'étudier des jumeaux monozygotes ou dizygotes. La concordance des pathologies est mesurée chez les deux types de jumeaux. On observe que lorsqu'un jumeau monozygote est dyslexique, la probabilité que l'autre le soit également est de 70 %. En revanche, la probabilité n'est plus que de 45 % pour les jumeaux dizygotes (Plomin, Owen, et McGuffin, 1994 ; Stromswold, 2001). Pourtant, les jumeaux monozygotes ne partagent pas plus de facteurs environnementaux que les jumeaux dizygotes. La différence de concordance s'explique donc par le fait que les jumeaux monozygotes sont génétiquement similaires à 100 %, alors que les jumeaux hétérozygotes ne le sont qu'à 50 % (pour les gènes qui varient). Ces données de concordance permettent de calculer l'héritabilité, c'est-à-dire le pourcentage de la variance expliquée par les facteurs génétiques. S'agissant de la dyslexie, elle est comprise entre 50 et 65 %. Cette méthode permet également de distinguer les facteurs environnementaux partagés et non partagés par les deux jumeaux. Dans le cas de la dyslexie, les facteurs environnementaux non partagés sont prédominants (exemple type : les jumeaux n'ont pas le même instituteur). Ces données purement comportementales mais bien contrôlées permettent d'établir qu'il y a bien une contribution génétique à la dyslexie. En revanche, elles n'expliquent en rien la nature de cette contribution génétique.

La génétique moléculaire offre la possibilité d'aller plus loin. Le séquençage du génome humain, dans sa version raffinée de 2004, permet de réaliser des études inenvisageables jusqu'alors. Les études réalisées dans le domaine de la dyslexie ont permis d'obtenir des résultats très intéressants. Certains sites des chromosomes 1, 2, 3, 6, 15 et 18 sont significativement liés à la dyslexie (figure 3) (Fisher et DeFries, 2002). Cela signifie que nous parvenons désormais à relier la transmission de certaines portions de l'ADN à la transmission observée dans des troubles d'apprentissage de la lecture. La multiplicité des sites chromosomiques impliqués suggère que la dyslexie est une maladie génétique complexe dans laquelle plusieurs gènes sont impliqués. Ces derniers n'ont pas forcément des mutations dramatiques, mais présentent des variations observées dans toute la population (des « polymorphismes »). Certaines de ces variations et leurs combinaisons constitueraient des facteurs de risque accroissant la probabilité de développer la dyslexie.

Des chercheurs finlandais ont identifié un premier gène associé à la dyslexie dans l'une des six régions chromosomiques suspectes. Il s'agit du gène DYX1C1 de la région q21 du chromosome 15 (Taipale *et al.*, 2003). Toutefois, c'est un abus de langage que d'affirmer qu'il s'agit d'un gène de la dyslexie. En réalité, il n'existe pas davantage de gènes de la dyslexie qu'il n'existe de gènes de la lecture ou du langage. Les gènes synthétisent des protéines qui sont d'immenses molécules qui entrent dans des

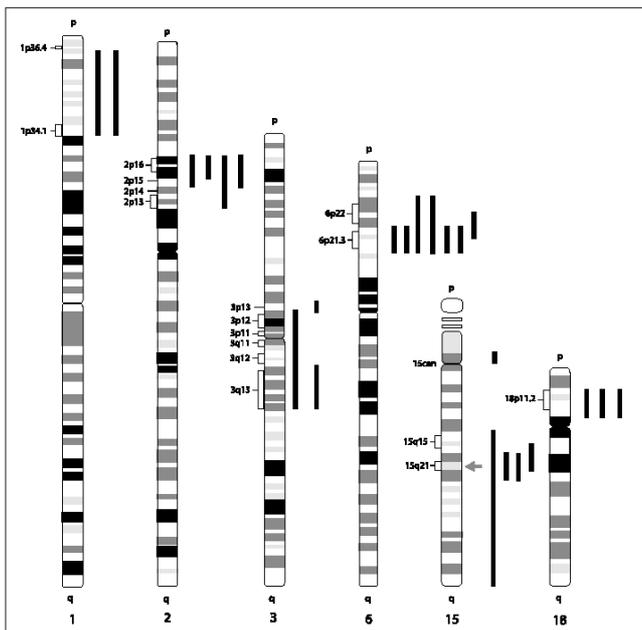


Figure 3. Six chromosomes dont des régions sont liées à la dyslexie. Chaque barre noire verticale indique que la portion de chromosome correspondante a été liée à la dyslexie dans une étude. Des barres multiples indiquent que la liaison a été répliquée par plusieurs études (les liaisons non répliquées ne sont pas montrées ici). La flèche indique le site 15q21 sur lequel le gène *DYX1C1* a été identifié. Figure tirée de Grigorenko (2003).

réseaux de centaines de protéines qui participent à la construction du corps et du cerveau. Une protéine particulière peut être impliquée dans la construction de certaines zones du cerveau qui, bien plus tard, seront recrutées dans l'apprentissage de la lecture. Une déviation de la protéine peut engendrer une construction différente de cette zone du cerveau, ce qui aura une influence sur l'apprentissage de la lecture. Le gène *DYX1C1* est d'autant moins un gène de la lecture qu'il est également présent chez d'autres animaux (comme à peu près tous nos gènes). L'ADN dérivant au fur et à mesure de l'évolution des espèces, le gène *DYX1C1* présent chez d'autres espèces animales n'est pas strictement identique à celui observé chez les êtres humains. Toutefois, il existe une protéine similaire qui joue les mêmes rôles chez les autres animaux. Elle contribue à la formation du cerveau, de même qu'à celle des reins, des poumons et des testicules.

La fonction du gène *DYX1C1* a été étudiée par des neurobiologistes américains qui ont démontré que le gène était impliqué dans la migration neuronale (Wang *et al.*, *submitted*). Des coupes de cerveaux de souris ont été faites à un stade de maturation du cerveau correspondant au 4^e ou 5^e mois de gestation chez l'humain, c'est-à-dire au moment où s'effectue la migration neuronale. Lorsque le gène muté des familles dyslexiques est imprimé chez la souris (par une technique dite « d'ARN interférent »), la migration neuronale ne se fait pas correctement. En outre, cette migration anormale induit parfois des ectopies à la surface du cortex de la souris. Les chercheurs ont donc découvert un gène qui, potentiellement, pourrait contribuer à une explication des anomalies de migration neuronale observée dans le cerveau des dyslexiques. Nous commençons donc enfin à pouvoir décrire la chaîne causale entre le niveau

génétique moléculaire, le développement des aires cérébrales, et le développement cognitif, en particulier l'apprentissage de la lecture. Nous atteignons la limite de nos connaissances, mais les recherches progressent à un rythme très rapide.

Mise à jour : Au moment de l'impression de cet article, trois nouveaux gènes associés à la dyslexie ont été découverts. Ils s'agit des gènes *KIAA0319*, *DCDC2* (tous deux situés sur le site chromosomique 6p22), et *ROBO1* (situé en 3p12). Les études préliminaires suggèrent que ses trois nouveaux gènes sont eux aussi impliqués dans la migration neuronale, confirmant ainsi les hypothèses évoquées ci-dessus.

En résumé

À partir de l'ensemble de ces données, on peut donc faire l'hypothèse que les personnes dyslexiques possèdent des allèles de certains gènes qui affectent la migration neuronale, conduisant à la formation d'ectopies dans certaines aires de l'hémisphère gauche dès le milieu de l'embryogenèse. En imagerie cérébrale *in vivo*, on ne peut détecter ces ectopies, mais on en observe néanmoins des conséquences à plus grande échelle, au niveau de la matière grise et de la matière blanche de ces mêmes aires. Ces aires frontales et pariéto-temporales de l'hémisphère gauche sont impliquées dans le langage, et notamment dans la représentation et le traitement des sons de la parole. Chez les dyslexiques, les anomalies subtiles de ces aires induisent un déficit phonologique, qui va entraver l'apprentissage de la lecture.

QUELS TRAITEMENTS POUR LA DYSLEXIE ?

À partir des connaissances scientifiques récemment acquises sur la dyslexie, la tentation est grande d'imaginer des nouveaux traitements. Beaucoup de gens (et pas seulement des cliniciens) succombent à cette tentation. En effet, la dyslexie est un vaste marché : beaucoup de « solutions », voire des remèdes-miracles, sont vendus aux parents de dyslexiques, aux orthophonistes et aux ophtalmologues. On peut citer notamment l'occlusion d'un œil, le port de lunettes ou lentilles de couleur, des rééducations intensives de l'audition, des rééducations de l'équilibre, un traitement nutritif basé sur les acides gras essentiels, etc. (Ramus, 2003). La dernière méthode à la mode est le traitement de la déficience posturale (Quercia, Robichon et da Silva, 2004). Vendue aux ophtalmologues, elle repose sur le port de lunettes à prismes, la mise en place de postures particulières, la répétition de certains mouvements de la nuque et le port de semelles compensées dites proprioceptives.

Tous ces traitements doivent être considérés avec la plus grande prudence. Les traitements et méthodes de rééducation pour la dyslexie devraient idéalement être évalués avec autant de rigueur scientifique que les traitements médicamenteux proposés pour toute maladie. Malheureusement, les traitements non médicamenteux ne nécessitent pas d'autorisation de mise sur le marché. C'est ce vide juridique qui permet la prolifération de méthodes à l'efficacité non prouvée.

Pour faire le point sur l'évaluation scientifique des traitements de la dyslexie, les méthodes dont l'efficacité a été prouvée scientifiquement à maintes reprises sont les rééducations de la conscience phonologique et de la lecture (Torgesen *et al.*, 2001) (couramment pratiquées par de nombreux orthophonistes). De plus, l'efficacité de certaines rééducations visuelles a été démontrée (Bouldoukian, Wilkins et Evans, 2002 ; Stein, Richardson et Fowler, 2000). Toutefois, pour les utiliser à bon escient, il faudrait d'abord déterminer quels enfants dyslexiques souffrent réellement d'un trouble visuel (plutôt que phonologique). En revanche, aucune efficacité n'a été démontrée s'agissant des rééducations de l'audition, de la motricité et de la proprioception ainsi que des traitements nutritifs. Souvent, ces méthodes n'ont même pas été évaluées rigoureusement. Il convient par conséquent d'attendre les données empiriques et les publications scientifiques.

Les méthodes dont l'efficacité a été prouvée ont des propriétés communes. Il est nécessaire de rééduquer la conscience phonologique de l'enfant dyslexique par différentes manières. Ce dernier a besoin d'un entraînement explicite. Il convient également de lui enseigner la lecture différemment. En effet, l'enfant dyslexique ne bénéficie guère de l'enseignement de la lecture tel qu'il est prodigué en classe. Il a besoin de méthodes structurées, systématiques et intensives délivrées de façon individuelle ou en petits groupes. Ces méthodes alternatives aident surtout l'enfant à trouver un moyen de contourner son déficit. L'enfant qui n'arrive pas à se représenter les phonèmes peut peut-être se représenter les syllabes et apprendre à lire par ce biais. Il n'existe pas une stratégie unique pour apprendre à lire.

Le dépistage précoce des enfants dyslexiques est une condition nécessaire à l'efficacité des traitements. En effet, il convient d'agir avant que l'enfant n'ait accumulé trop de retard dans l'apprentissage de la lecture. Il est préférable d'intervenir avant que l'enfant n'entre dans la spirale de l'échec. Le dépistage précoce des enfants à risque de dyslexie constitue un enjeu qui requiert la mise en place de structures adéquates. Ce sont les personnes qui évoluent au plus près des enfants, instituteurs, psychologues et médecins scolaires, qui sont les mieux placés pour se charger du dépistage. Ils doivent par conséquent bénéficier d'une formation adéquate. Une fois l'enfant à risque dépisté, il doit être adressé à un professionnel qualifié tel un pédiatre de manière à procéder à un diagnostic complet. Il convient également de dégager du temps et des moyens pour organiser une prise en charge spécifique au sein ou en dehors de l'école. Tous les professionnels, quel que soit leur niveau d'intervention, ont besoin d'être formés. Aucune des professions pertinentes n'est actuellement correctement informée sur la dyslexie et formée aux méthodes de prise en charge des enfants dyslexiques.

CONCLUSION

La dyslexie développementale est due à un déficit cognitif (du traitement phonologique), qui a pour cause un trouble neurologique d'origine génétique. Pourtant, la plupart du temps, la meilleure prise en charge est de nature pédagogique. Quel que soit le traitement envisagé, il n'existe pas de remède miracle. Au mieux, on peut aider l'enfant à

contourner son déficit, mais on ne le guérit pas. De plus les succès varient selon les enfants.

Bien entendu, tout ce qui a été dit sur la dyslexie ne s'applique pas à l'ensemble de l'illettrisme. Les enfants dyslexiques ne représentent qu'une faible proportion des enfants illettrés. L'application des méthodes préconisées dans les cas de dyslexie ne résoudra pas nécessairement le problème de l'illettrisme. En revanche, cela pourra sans doute aider une partie des enfants dyslexiques, ce qui ne constitue pas un moindre défi.

RÉFÉRENCES

- BOULDOUKIAN (J.), WILKINS (A. J.) et EVANS (B. J.) (2002) : « Randomised controlled trial of the effect of coloured overlays on the rate of reading of people with specific learning difficulties », *Ophthalmic. Physiol. Opt.*, 22 (1), 55-60.
- CASTLES (A.) et COLTHEART (M.) (1993) : « Varieties of developmental dyslexia », *Cognition*, 47 (2), 149-180.
- DEFRIES (J. C.), FULKER (D. W.) et LABUDA (M. C.) (1987) : « Evidence for a genetic aetiology in reading disability of twins », *Nature*, 329 (6139), 537-539.
- ECKERT (M.) (2004) : « Neuroanatomical markers for dyslexia : A review of dyslexia structural imaging studies », *Neuroscientist*, 10 (4), 362-371.
- FISHER (S. E.) et DEFRIES (J. C.) (2002) : « Developmental dyslexia : Genetic dissection of a complex cognitive trait », *Nature Reviews Neuroscience*, 3, 767-780.
- GALABURDA (A. M.), SHERMAN (G. F.), ROSEN (G. D.), ABOITIZ (F.) et GESCHWIND (N.) (1985) : « Developmental dyslexia : Four consecutive patients with cortical anomalies », *Ann. Neurol.*, 18 (2), 222-233.
- GALLAGHER (A.), FRITH (U.) et SNOWLING (M.) (2000) : « Precursors of literacy delay among children at genetic risk of dyslexia », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41, 203-213.
- GOIGOUX (R.) (2000) : « Apprendre à lire à l'école : les limites d'une approche idéo-visuelle », *Psychologie française*, 45, 233-243.
- GRIGORENKO (E. L.) (2003) : « The first candidate gene for dyslexia : Turning the page of a new chapter of research », *Proc. Natl. Acad. Sci. USA*, 100 (20), 11190-11192.
- NATIONAL INSTITUTE OF CHILD HEALTH AND HUMAN DEVELOPMENT (2000) : *Report of the National Reading Panel. Teaching children to read : An evidence-based assessment of the scientific research literature on reading and its implications for reading instruction : Reports of the subgroups (NIH Publication No. 00-4754)*, Washington, DC, US Government Printing Office.
- PAULESU (E.), DÉMONET (J.-F.), FAZIO (F.), MCCRORY (E.), CHANOINE (V.), BRUNSWICK (N.) (*et al.*) (2001) : « Dyslexia : Cultural diversity and biological unity », *Science*, 291, 2165-2167.
- PLOMIN (R.), OWEN (M. J.) et MCGUFFIN (P.) (1994) : « The genetic basis of complex human behaviors », *Science*, 264 (5166), 1733-1739.
- PUGH (K. R.), MENCL (W. E.), JENNER (A. R.), KATZ (L.), FROST (S. J.), LEE (J. R.) (*et al.*) (2001) : « Neurobiological studies of reading and reading disability », *J. Commun. Disord.*, 34 (6), 479-492.
- QUERCIA (P.), ROBICHON (F.) et DA SILVA (O. A.) (2004) : *Dyslexie de développement et proprioception : approche clinique et thérapeutique*, Beaune, Graine de lecteur.
- RAMUS (F.) (2002) : « Dyslexie : la cognition en désordre ? », *La Recherche Hors-Série*, 9, 66-68.

- RAMUS (F.) (2003) : « Dyslexie, quoi de neuf ? La théorie phonologique... », *Ortho Magazine*, 44, 9-13.
- RAMUS (F.) (2004) : « Neurobiology of dyslexia : A reinterpretation of the data », *Trends in Neurosciences*, 27 (12), 720-726.
- RAMUS (F.) (2005) : « De l'origine biologique de la dyslexie », *Psychologie et Éducation*, 60, 81-96.
- SEYMOUR (P. H. K.), ARO (M.) et ERSKINE (J. M.) (2003) : « Foundation literacy acquisition in European orthographies », *British Journal of Psychology*, 94 (2), 143-174.
- SHAYWITZ (B. A.), SHAYWITZ (S. E.), PUGH (K. R.), MENCL (W. E.), FULBRIGHT (R. K.), SKUDLARSKI (P.) (et al.) (2002) : « Disruption of posterior brain systems for reading in children with developmental dyslexia », *Biol. Psychiatry*, 52 (2), 101-110.
- SNOWLING (M. J.) (2000) : *Dyslexia* (2nd ed.), Oxford, Blackwell.
- SPRENGER-CHAROLLES (L.) et COLÉ (P.) (2003) : *Lecture et dyslexie*, Paris, Dunod.
- STEIN (J. F.), RICHARDSON (A. J.) et FOWLER (M. S.) (2000) : « Monocular occlusion can improve binocular control and reading in dyslexics », *Brain*, 123 (Pt 1), 164-170.
- STROMSWOLD (K.) (2001) : « The heritability of language : A review and metaanalysis of twin, adoption, and linkage studies », *Language*, 77 (4), 647-723.
- TAIPALE (M.), KAMINEN (N.), NOPOLA-HEMMI (J.), HALTIA (T.), MYLLYLUOMA (B.), LYYTINEN (H.) (et al.) (2003) : « A candidate gene for developmental dyslexia encodes a nuclear tetratricopeptide repeat domain protein dynamically regulated in brain », *Proc. Natl. Acad. Sci. USA*, 100 (20), 11553-11558.
- TORGESEN (J. K.), ALEXANDER (A. W.), WAGNER (R. K.), RASHOTTE (C. A.), VOELLER (K. K. S.) et CONWAY (T.) (2001) : « Intensive remedial instruction for children with severe learning disabilities : Immediate and long-term outcomes from two instructional approaches », *Journal of Learning Disabilities*, 34 (1), 33-58.
- WANG (Y.), PARAMASIVAM (M.), THOMAS (A.), BAI (J.), ROSEN (G. D.), GALABURDA (A. M.) (et al.) (submitted) : « Neuronal migration and the dyslexia susceptibility gene *Dyx1c1* ».

Notes de Congrès

Colloque - Lyon avril 2005 « **Prévention de l'illettrisme** »

Le forum des pratiques à travers ses ateliers et au cours des tables rondes a précisé les objectifs attendus dans le cadre de la prévention de l'illettrisme. Parmi les cinq domaines définis pour la prévention dans le cadre national de référence édité par l'ANLCI, deux domaines ont attiré mon attention :

1 / Action de l'école

La prévention à l'école nécessite une réflexion de tous les acteurs auprès des enfants visant à établir :

— Une anticipation éducative tournée vers la réussite des apprentissages. Cette action nécessite une coopération forte entre les divers acteurs de la chaîne éducative (parents, enseignants, RASED et psychologues scolaires, médecins scolaires) pour situer les apprentissages dans la globalité de la vie de l'enfant.

— Une réactivité aux difficultés individuelles : il faut veiller à ne pas laisser surgir l'identité « échec scolaire », ceci dès la maternelle. Le développement des capacités à lire, à écrire et à compter, est un processus permanent tout au long de la vie.

— Une adaptation des stratégies éducatives et pédagogiques aux contextes spécifiques tels ZEP, enfants du voyage, scolarisation des détenus mineurs, enseignements spécialisés (ateliers et classes relais, SEGPA, EREA, enseignement professionnel...).

2 / Action des professionnels de santé

Parmi les divers acteurs, le médecin de PMI et le médecin de l'éducation nationale ont entre autres pour mission de détecter les troubles pouvant être à l'origine des difficultés d'apprentissage tels que troubles sensoriels, troubles spécifiques du langage oral et écrit, troubles divers du comportement, situations d'handicap.

Seul un dépistage le plus précoce possible permet une adaptation des méthodes d'apprentissage et une rééducation ciblée sur les difficultés rencontrées par l'élève. La survenue de difficultés scolaires, à tous les niveaux de la scolarité, doit être repérée par les parents, les enseignants et entraîner si nécessaire un bilan socio-éducatif, psychologique et

médical pour établir un diagnostic des compétences de l'élève et adapter ainsi les rééducations et/ou remédiations.

Lors des tables rondes d'ouverture du forum, des professionnels ont apporté leur vision sur l'avenir de notre société éducative.

Selon Claude Lelièvre « la loi d'orientation nouvellement votée se doit d'être une loi symbolique car elle définit le socle commun de connaissances et de compétences comme une tâche à accomplir » vis-à-vis surtout des élèves les plus en difficulté, nécessitant une obligation de moyens et la mise en place d'évaluations précises pour permettre une remédiation la plus précoce possible.

Le socle commun de compétences ne peut s'entendre sans connaissance de la situation de départ, c'est-à-dire la connaissance des capacités de chaque individu. La compétence étant la capacité à mobiliser un ensemble de ressources pour résoudre une tâche complexe, elle nécessite la définition de balises précises à donner aux enseignants car elle dépasse la seule notion de connaissances à acquérir. Il nous faut éviter les « savoirs ignares » car non utilisables par l'apprenant et constituant un « analphabétisme culturel ». La mobilisation des savoirs s'inscrit dans la concrétisation des situations d'apprendre, l'apprentissage doit avoir un sens pour l'apprenant.

Alain Bertolilia parle de « service après-vente de l'école ». 12 % des enfants sortent de l'école avec des difficultés diverses et inégales. « L'école a du mal à sortir d'affaire les élèves les plus en difficulté. »

L'école doit être un pôle d'excellence et avoir la conviction que chaque élève a aussi un ou plusieurs pôles d'excellence.

Le forum a permis la rencontre des divers acteurs et le partage des expériences menées auprès des adultes. Une telle richesse d'expériences se doit d'être réinvestie dans le domaine propre de la prévention de l'illettrisme c'est-à-dire à l'école, sans procès d'intention entre le monde enseignant et le monde associatif avec des professionnels, bénévoles ou non, agissant

dans le cadre des dispositifs de lutte contre l'illettrisme.

Dans notre société, les adultes en situation d'illettrisme sont majoritairement des anciens élèves. L'évaluation des conditions de survenue de l'illettrisme et l'évaluation des méthodes de réapprentissage chez les adultes se doivent d'être à la base des réflexions sur les apprentissages de l'école.

La professionnalisation des acteurs dans et hors Éducation nationale et le développement des partenariats sont donc plus que jamais d'actualité.

Atelier n° 2 : Démarches et outils d'apprentissage en formation de base. Quels choix, pour quels usages ?

Cet atelier a mis en évidence l'importance non pas de l'outil mais de la démarche du choix de l'outil.

Le choix des outils s'inscrit dans une double démarche :

— une démarche de définition des variables, en connaissant l'apprenant, ses désirs, ses capacités et incapacités et ses pôles d'excellence, le lieu d'apprentissage et le temps consacré à l'apprentissage ;

— une démarche de détermination des critères nécessaires à l'objectif d'apprentissage avec réadaptation permanente du choix des outils en fonction de l'apprenant.

Plusieurs expériences ont été rapportées.

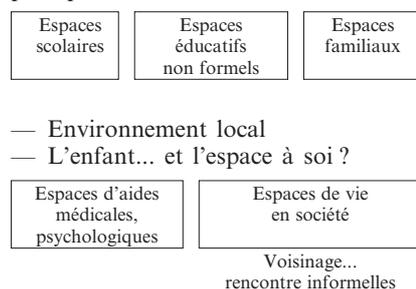
Dans le cadre de l'expérience de la Guyane il a été mis en évidence les compétences particulières nécessaires pour l'intervenant multiculturel : savoir se décentrer, se distancier de ses propres valeurs. Savoir prendre en compte la diversité linguistique, source de richesse. Savoir gérer la complexité des groupes du fait de l'hétérogénéité des individus. Savoir développer l'apprentissage coopératif entre les divers apprenants.

L'apprentissage du « savoir compter » n'est pas beaucoup développé à ce jour. Le travail du groupe régional Nord-Pas-de-Calais a permis d'approcher « les compétences de base en mathématiques » pour pallier les difficultés en mathématiques, à savoir : bonne orientation temporo-spaciale indispensable

pour la géométrie et la ligne chronologique de la numération ; comptage supérieur au chiffre 60 ; la représentation quantitative du nombre (plus grand, plus petit) ; l'acquisition des modes opératoires.

Atelier n° 5 : Prévention de l'illettrisme et interactions entre les familles et l'environnement éducatif. Quels enjeux, quelles pratiques, quels partenariats ?

La réflexion a permis d'établir une carte des espaces de mise en œuvre des pratiques autour de l'enfant :



Des cibles stratégiques ont été mises en évidence, l'objectif étant d'évoluer vers une vision partagée des processus d'apprentissage de la petite enfance à la fin de l'adolescence.

Cette vision partagée doit écarter les jeux de rejets et de concurrence : entre notion de classement et acquisition, logique des savoirs et logique des compétences, approche disciplinaire et approche transversale, juxtaposition et continuum souple tout au long de la vie, primat de l'apprentissage formel scolaire et diversification de l'apprentissage par la validation des acquis d'expérience...

L'action en direction des familles doit permettre de réduire le décalage entre famille et école, et intégrer les projets familiaux.

Les activités visant à « apprendre l'école » aux enfants sont à développer. Le rôle et les modes d'intervention des espaces éducatifs non formels doivent être définis.

Le travail en partenariat nécessite un engagement, du savoir-faire et la volonté de chacun pour un partage des pratiques dans le respect du domaine de compétences de chaque acteur.

La formation des acteurs à ces cinq points clés est indispensable.

Dans le cadre de la charte nationale pour les espaces éducatifs non formels six critères préalables à l'apprentissage ont été définis.

Avoir des objectifs opérationnels : l'enfant décide de ce qu'il veut savoir faire. Développer des attitudes positives avec mise en confiance de l'enfant et de sa famille, ciblage de l'objet de l'apprentissage pour valoriser l'acquisition.

Rechercher les situations d'apprentissage les plus favorables, qui seront propres à l'enfant, chercher avec lui le rythme à respecter.

Rechercher les stratégies les plus efficaces en fonction du développement cognitif, source de réussite.

Veiller à sa forme physique et psychologique pour potentialiser l'attention, la mémoire.

Rester capable de prendre de la distance sur sa manière de faire, sur les objectifs et les attitudes, être avant tout réactif.

Ces critères pertinents devraient aussi s'appliquer à l'école, à l'exclusion du premier dans la forme mais pas sur le fond. Le désir d'apprendre pour savoir faire reste primordial.

L'approche écologique des apprentissages de G. Chauveau définit d'une manière similaire les trois composantes de l'apprentissage de la lecture et de l'écriture.

— Composante temps : école et périscolaire avec le travail personnel.

— Composante espace : école, famille-maison, tiers lieux. Si l'apprentissage ne se fait que dans un seul lieu, il y a un risque.

— Composante humaine : avec les partenaires d'apprentissage qui forment quatre groupes, les enseignants, les supports (montrant de l'intérêt pour l'apprenant quel que soit leur niveau culturel), les accompagnants (éducateurs, aides aux devoirs...), les référents choisis par l'enfant lui-même (pour rentrer dans la lecture l'enfant a besoin d'une identification à un modèle, parents, fratrie, entourage).

Actuellement 20 % des élèves sont en difficulté au CP avec un enfant sur trois si les parents sont ouvriers et un enfant sur vingt-cinq si les parents sont professeurs.

Atelier n° 9 : Bénévoles et salariés : quelle place, quelles compétences pour les intervenants de la lutte contre l'illettrisme ?

Au cours de l'atelier a été présentée une carte des savoirs du formateur avec la déclinaison des savoirs théoriques (stock de connaissances théoriques), savoirs pratiques (habilités concrètes du « faire »), empiriques issus des expériences réussies (« savoir y faire ») et les attitudes et comportements (« savoir être »).

La professionnalisation des intervenants est indispensable mais rencontre de nombreux freins économiques, politiques... Les freins sont dus à une représentation négative de l'illettrisme, un manque de visibilité du métier de formateur, à une absence de recrutement des organismes de formation par manque d'engagement financier.

Le bénévole

Par définition il est non rémunéré, sans contrat de travail, exerçant une activité gratuite sans contrainte. Ses motivations sont variées : recherche de socialisation, plaisir, accomplissement de soi, attachement aux valeurs (altruisme, générosité, remboursement d'une dette envers la société...). Le bénévole agit soit en temps que formateur pour le groupe (les présidents d'associations sont souvent bénévoles), soit en temps que tuteur en face à face avec l'apprenant ou accompagnateur.

Le bénévole a, de plus en plus souvent, un contrat d'engagement lui permettant d'avoir un soutien, une formation et l'obligant à s'engager sur une participation à des rencontres pédagogiques et sur des actions dans le temps.

L'organisme recruteur a donc une responsabilité dans le choix des bénévoles, dans leur formation, dans la recherche d'une efficacité et d'une complémentarité des actions.

Les formateurs bénévoles et salariés se doivent d'être des professionnels, donc bénéficiant de formation adaptée. La coordination entre le travail des bénévoles et des salariés nécessite une attention particulière.

Docteur Claire Girardin-Thiébaud

Communication Atelier « Partenariat éducatif et prévention de l'illettrisme. »

Où sont, qui sont les parents ?

Lors du bilan médical obligatoire (code de la santé publique) réalisé chez les enfants de 6 ans, c'est-à-dire en grande section de maternelle ou au CP, les parents sont invités à accompagner leur enfant. Les parents sont très nombreux à venir, quelle que soit leur situation :

précarité, ne parlant pas français accompagnés alors par un membre de la fratrie ou un ami francophone, non sédentarisés, avec un bas niveau culturel, n'ayant pas fréquenté l'école... Tous sont là pour parler de leur volonté d'aider au mieux leur enfant pour sa scolarité et sa santé, éventuelle-

ment de leurs difficultés d'être de « bons » parents.

Pour le médecin scolaire que je suis, la réalité de terrain met en évidence plusieurs typologies de parents.

— Les parents fréquentant l'école régulièrement : élus des parents d'élèves, parents enseignants, parents s'inté-

ressant de près à la réussite de leurs enfants et demandeurs d'explications sur la pédagogie employée... Ces parents ont le plus souvent une bonne relation antérieure à l'école ou tout du moins connaissent les rouages de l'institution.

Ils vivent la visite médicale comme une prestation de service (mon enfant est bien suivi médicalement), reconnaissant le plus souvent notre travail comme différent de celui du médecin traitant, car source de conseils sur l'hygiène de vie de l'élève et sur les aides que chacun peut apporter pour les apprentissages scolaires.

— Les parents convoqués par l'école : leur contact avec l'école se fait dans des conditions de subordination, ils doivent rendre des comptes sur la fréquentation, le travail, le comportement de leur enfant. L'école devient pour eux un tribunal se permettant de juger leur rôle d'éducateurs et de parents.

La perception de l'école par ces parents est diverse. Soit les parents se détachent complètement de l'école par fatalisme, par culpabilisation, « nous ne sommes pas capables d'aider nos enfants, à quoi bon, nous n'avons pas été nous-mêmes à l'école, ou l'école ne nous a rien apporté... ». Soit les parents se détachent de l'école par révolte, « c'est à l'école de faire son boulot, de quel droit juge-t-on ma manière d'élever mon enfant... ». Soit les parents acceptent les remarques, rebondissant sur l'aide ainsi apportée par l'institution, « tu vois ton maître a raison, tu dois plus travailler, je te l'avais bien dit... ».

Ils vivent la visite médicale comme un lieu d'écoute de leurs propres revendications vis-à-vis de l'école. Le bilan médical global s'attachant, en particulier, aux compétences dans les apprentissages scolaires de l'enfant est source de discussion, de mise en valeur du rôle que peut apporter le parent dans la scolarisation loin du corps professoral.

— Les parents ne venant jamais à l'école : ils découlent de la catégorie sus-jacente, ou sont dès le début de la scolarisation de leur enfant exclus de

l'école, parents ne parlant pas la langue française, parents exclus socialement en situation de grande précarité, au chômage, parents non sédentarisés, et parents eux-mêmes illettrés...

Ils vivent la visite médicale scolaire comme une visite chez le médecin traitant. Le médecin scolaire est souvent le seul prestataire dans le carnet de santé à la suite de la prise en charge des services de PMI.

Notre rôle est de convaincre les parents qu'ils ont un rôle important à jouer dans le développement et la scolarisation de leur enfant, même s'ils se jugent eux-mêmes incapables.

Que demandent les parents et pourquoi ?

Ils veulent être de bons parents.

Ils sont demandeurs de conseils mais ne veulent pas être jugés.

Ils veulent la réussite scolaire de leur enfant, car ils estiment ainsi lui assurer un bon avenir professionnel.

Si l'enfant est en échec scolaire, soit ils culpabilisent : « Moi-même je suis nul, alors je ne peux pas l'aider, les chiens ne font pas des chats, que va-t-il devenir plus tard... »

Soit ils en veulent à l'école : « C'est un mauvais maître, ce professeur est nul, la méthode n'est pas la bonne... » La visite médicale proposée dans ce cas, quel que soit l'âge de l'enfant, est primordiale, elle est parfois mal vécue dans un premier temps par les parents mais toujours acceptée par l'élève lui-même.

Le médecin scolaire voit l'élève dans sa globalité, dans son statut d'enfant et son rôle d'apprenant. Il va s'attacher à établir les causes de l'échec scolaire, éliminant les troubles spécifiques du langage, les troubles du comportement, les maladies ou traumatismes, les maltraitements intra- et extrafamiliaux, les carences éducatives...

Ce diagnostic déculpabilise le plus souvent les divers acteurs (élève, parents, enseignants), permet de mettre un nom sur les difficultés rencontrées, et ouvre les perspectives de remédiations à

l'école, de rééducations intra- ou extra-scolaires, d'accompagnement parental...

Prévention de l'illettrisme, comment ?

La prévention de l'illettrisme trouve ici toute sa place, dans l'accompagnement des familles elles-mêmes en difficulté, dans la reconnaissance la plus précoce possible des troubles des apprentissages et dans l'orientation vers des structures de soins et/ou d'accompagnement de l'enfant et de sa famille dans et à l'extérieur de l'école. Les partenariats sont nombreux, mais souvent cloisonnés.

Le médecin scolaire, membre de l'Éducation nationale, que je suis a l'audace de revendiquer un rôle de pivot entre le monde de l'école où vit l'élève, le monde familial où grandit l'enfant et la société, ses nombreux intervenants, où l'adolescent et futur adulte devra s'épanouir.

Notre rôle est reconnu dans les textes mais les moyens ne sont pas à la hauteur des besoins de tous les élèves quel que soit leur lieu d'habitation, leur niveau intellectuel, et leur état de santé. Notre petit nombre, 1 200 médecins de secteur, 800 médecins vacataires, 120 médecins conseillers techniques départementaux et rectoraux, ne nous permet pas d'être entendus par les politiques et donc de trouver une reconnaissance dans les budgets de l'État et des régions même si nous prenons plus de 12 millions d'élèves en charge.

La prévention, quelle qu'elle soit, manque de visibilité et ne peut être traitée à coup d'effets de manches ou de campagnes médiatiques. La présence sur le terrain au plus près des intéressés est nécessaire.

La professionnalisation des acteurs revendiquée par le forum nécessite déjà la reconnaissance de tous les acteurs sur le terrain et la mise en synergie des compétences de chacun par une mise en place de réseaux locaux dans les champs interministériels et associatifs. Là est le véritable challenge.

Docteur *Claire Girardin-Thiébaud*
Médecin de l'Éducation nationale

Actualités médicales et scientifiques

« Classification des anomalies cérébelleuses du jeune enfant »

Les ataxies cérébelleuses héréditaires sont des maladies encore mal connues car très hétérogènes sur les plans clinique, radiologique et génétique.

La fosse postérieure est le siège de différentes malformations qui peuvent toucher l'ensemble ou seulement une partie des différents éléments (le vermis et les hémisphères cérébelleux, le quatrième ventricule, le tronc cérébral et les espaces liquidiens rétro cérébelleux). Des anomalies du cervelet peuvent également résulter d'une atrophie progressive des hémisphères et/ou du vermis cérébelleux, en particulier dans des maladies métaboliques, avec un mécanisme alors dégénératif et non malformatif.

La revue de la littérature nous montre qu'il n'existe cependant pas de classification unanime des anomalies de la fosse postérieure, en particulier sur le plan radiologique. Les terminologies sont souvent confondues, notamment atrophie et hypoplasie qui sont pourtant des anomalies bien distinctes.

Actuellement, un très grand nombre d'ataxies cérébelleuses, syndromiques ou isolées, reste sans diagnostic, en particulier chez l'enfant. Jusqu'à peu de temps, aucun gène n'avait pu être identifié du fait de la grande hétérogénéité phénotypique, l'échec des stratégies de cartographie par homozygotie (petite taille des familles), ou encore l'échec des stratégies de gènes candidats. Depuis deux ans cependant, deux gènes ont été impliqués dans des anomalies cérébelleuses de l'enfant : OPHN1 et AHI1.

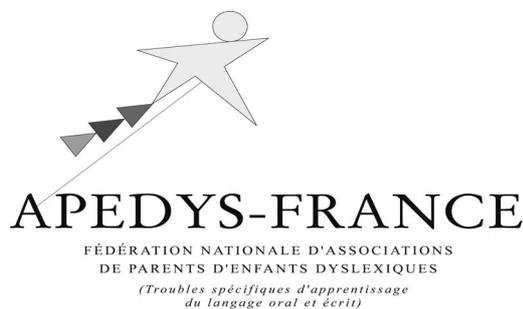
Les classifications actuelles sont avant tout cliniques et radiologi-

ques grâce à l'IRM qui a complètement transformé le diagnostic des anomalies cérébelleuses. L'exemple en est la description radiologique des ataxies cérébelleuses et retard mental associés à des mutations du gène OPHN1 puisque l'anomalie vermienne observée chez ces patients semble être caractéristique. Aussi, une classification clinico-radiologique des enfants avec anomalie cérébelleuse avec l'utilisation de l'IRM cérébrale en 3 dimensions est indispen-

sable pour la recherche étiologique des anomalies cérébelleuses. Cette classification nous a permis de grouper les patients que nous avons étudiés en fonction de l'anomalie cérébelleuse (hypoplasie, agénésie, atrophie du cervelet), du caractère évolutif ou fixé de l'atteinte clinique et radiologique. De cette étude, un petit nombre de maladies métaboliques a pu être identifié, ainsi qu'une cause non génétique (hématomme de la fosse postérieure), et des mutations sur les deux gè-

nes nouvellement décrits OPHN1 et AHI1 ont pu être identifiées grâce à ce travail de classification. Pour certains des patients avec une présentation clinique et radiologique ne correspondant à aucune des causes déjà décrites, une étude génétique est actuellement réalisée.

par Nathalie Boddaert, Stéphane Romano, Isabelle Desguerre, Arnold Munnich, Francis Brunelle, Pascale de Lonlay – Hôpital Necker - Enfants malades.



COMMUNIQUÉ APEDYS-FRANCE

Le sigle APEDYS-France désigne la Fédération qui sur tout le territoire national réunit trente-cinq associations et treize groupes-relais, laïcs, apolitiques, non institutionnels, non professionnels et non commerciaux. Les APEDYS sont constituées d'adultes et de parents d'enfants et adolescents porteurs de dyslexie et de ses corollaires. Le bénévolat en est la règle absolue.

Leur but est d'aider, conseiller et soutenir les familles afin que leurs enfants bénéficient d'une prise en charge cohérente « pédagogique, rééducative et familiale » comme il est clairement précisé dans la circulaire n° 2002 024 (cf. Encart du BO n° 6 du 7 février 2002).

L'application de cette circulaire doit permettre à chaque enfant de suivre une scolarité qui tiendra compte de ses besoins spécifiques par l'adaptation des exigences pédagogiques et d'envisager sereinement une orientation en fonction de ses réelles capacités et de ses choix ainsi l'échec scolaire puis l'échec social seront en recul.

APEDYS-France a pour objectifs, entre autres :

- de permettre aux associations membres de se concerter et de s'entraider pour mener des actions coordonnées et définir en commun des

missions permanentes ou ponctuelles dans le cadre des objectifs fixés dans leurs statuts, tout en respectant la pleine autonomie de chacune ;

- de collecter des informations sur les expériences, les initiatives positives prises dans les départements, par l'Éducation nationale ou la Santé, pour les diffuser afin d'assurer une cohérence dans la prise en charge sur l'ensemble du territoire ;

- de susciter l'élaboration des textes (circulaire et loi) nationalement applicables en faveur des personnes dyslexiques.

Une association membre ne peut agir au nom d'APEDYS-France sans l'aval du Conseil d'Administration de la Fédération. La transparence des actions des uns et des autres est ainsi assurée.

La Fédération représente une entité nationale. Toutes décisions ou expressions en son nom nécessitent l'approbation préalable des Administrateurs de la Fédération APEDYS France. Dans le respect de ses statuts, la Fédération a la volonté de ne jamais perdre son pouvoir de décision et de conserver son libre arbitre.

Les Administrateurs de l'APEDYS France.

Villeneuve d'Ascq, le 5 octobre 2005.

Secrétariat : 26, rue du Val d'Aran 31170 Tournefeuille tél. : 05 61 06 68 23

mél : apedysgh@wanadoo.fr

Présidence : 88, rue Charles le Bon 59650 Villeneuve d'Ascq tél. : 0820207507

mél : federation@apedys.fr

Site Internet : http : // www. apedys.fr

Association loi 1901.

Autisme France est attachée à ce que nos enfants soient reconnus handicapés et non malades mentaux. Ceci implique et exige notamment de retenir les classifications internationales de l'OMS permettant un diagnostic exact de ce handicap. Autisme France est attachée à ce que nos enfants reçoivent une éducation adaptée au handicap de l'autisme. Les demandes d'Autisme France exprimées dans sa Charte « Ce que nous voulons » concernent tant l'éducation que le soin adapté, pour rejeter le soin qui ne l'est pas et sans rapport avec le handicap de l'autisme.

Depuis 15 ans, plusieurs excellents professionnels français ou étrangers (dont la plupart sont membres de l'ARAPI) ont soutenu et appuyé le combat d'Autisme France, relativement à la qualification, au dépistage et au diagnostic de l'autisme, et à la connaissance scientifique de ce handicap (grâce notamment à l'imagerie cérébrale et aux recherches génétiques).

Les professionnels qui interviendront à notre prochain congrès, qui pour leur très grande majorité ont déjà participé à nos colloques et que nous soutenons depuis toujours, ne sauraient être confondus avec les psychiatres psychanalytiques. Beaucoup de professionnels qui vont participer à notre congrès sont effectivement psychiatres. Ils sont avant tout médecins et chercheurs, et grâce à leurs travaux, leurs confrères sont ou seront tenus d'évoluer.

Autisme France déplore que la majorité des psychiatres se soient à ce point tournés vers la psychanalyse parfaitement antinomique à la science, par facilité peut-être puisque la psychanalyse n'exige aucune validation scientifique. La France est tristement enfermée dans la psychanalyse et nos enfants en sont les premières victimes.

Il était indispensable pour Autisme France de rappeler sa position alors que la Fédération Française de Psychiatrie présentera de nouvelles pratiques en matière de diagnostic en octobre 2005. Autisme France sera attentive à ces travaux dont elle espère qu'ils traduiront l'évolution indispensable à une meilleure compréhension de l'autisme.

Quelques semaines plus tard, en novembre 2005, les meilleurs de nos scientifiques, français et étrangers, seront présents à notre congrès pour nous faire connaître la recherche et les avancées scientifiques qui permettent d'améliorer la prise en charge éducative de nos enfants.

Comme l'indique en effet la présentation du congrès d'Autisme France, la recherche scientifique et les soins conformes à l'état le plus avancé de la science ont permis d'élaborer les programmes éducatifs les plus adaptés. Ces approches éducatives seront présentées l'an prochain lors du prochain congrès dont le thème sera « Autisme et Education adaptée ».

Matin :

Position d'Autisme France sur les soins adaptés

Évelyne Friedel, Présidente d'Autisme France

Recherche de facteurs de vulnérabilité génétique dans l'autisme infantile

*Pr Marion Leboyer, Psychiatre, INSERM U513 CHU Henri Mondor, service de Psychiatrie adulte, Hôpital Albert Chenevier, Créteil.
Dr Thomas Bourgeron, Généticien, Institut Pasteur, Paris*

Aperçu de la diversité des anomalies génétiques à l'origine des TED

Dr Anne Philippe, Psychiatre, INSERM U393, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris

Travaux et résultats du Groupe d'Étude sur les TED de l'Institut National de la Santé Carlos III (Espagne)

Dr. Joaquin Fuentes, Pédopsychiatre, Service de psychiatrie infanto-juvénile, Policlínica Gipuzkoa et Gautena, San Sebastián, Espagne

Epidémiologie des TED : données récentes sur la prévalence et les liens avec les vaccinations

Pr Eric Fombonne, Pédopsychiatre, Directeur du Département de pédopsychiatrie, Hôpital de Montréal pour enfants du Centre Universitaire de santé Mc Gill, Chaire de recherche du Canada en pédopsychiatrie

Imagerie du cerveau et autisme

Dr Monica Zilbovicius, Psychiatre, spécialiste imagerie cérébrale, INSERM-CEA, Orsay

L'autisme : de l'intégration sensorielle et motrice à l'adaptation sociale aspects neurophysiologiques au cours du développement

Pr Catherine Barthelemy, Pédopsychiatre, Neuro-physiologiste, INSERM U619, CHRU Bretonneau Tours

Après midi :

Aspects médicaux de l'autisme

Dr Nadia Chabanne, Psychiatre, Hôpital Robert Debré Paris

Traitements pharmacologiques dans l'autisme : quels fondements biologiques et quelles limites ?

Dr Pascale Guerin, Docteur en sciences, Pédopsychiatre, CHU de Chartres

Les dysfonctionnements précoces des bébés : effets des prises en charge psycho-éducatives

Pr Jean-Louis Adrien, Professeur à l'Université René Descartes, Paris V

Les enjeux de l'intervention précoce

Pr Bernadette Rogé, Psychologue, Professeur à l'Université de Toulouse

Pour un recours systématique aux interventions biomédicales

Dr Paul Shattock, Pharmacien, Directeur de l'Autism Research Unit School of Sciences Health, University of Sunderland

Table Ronde

Dr Catherine Milcent, Psychiatre, Les petites Victoires, Paris

Discours de clôture

Évelyne Friedel, Présidente d'Autisme France

Session complémentaire le 25 novembre de 14h à 17h.

« Approche éducative de l'autisme ».

Intervenant : Pr Bernadette Rogé.

Session ouverte à tous. Nombre de places limité. tarif et inscription sur le site

Nouveau à l'Inserm : ... des études cliniques en ligne et un site pour les post-doctorants

1 / Pour la première fois, l'Inserm met en ligne des études cliniques dont il est le promoteur, soit actuellement une centaine d'études en cours qui sera prochainement complétée par les études terminées. Ainsi on trouvera pour chaque étude : les noms des investigateurs, les objectifs de l'étude et ses caractéristiques – nombre de patients, critères d'inclusion, durée de l'essai, lien avec les publications pour les études terminées. Cette mise en ligne correspond à deux objectifs majeurs : informer le grand public sur les études cliniques en cours et recruter des personnes susceptibles de participer à ces recherches ; et contribuer à la démarche nationale et internationale de création de « registres des études cliniques. <http://onyx.tolbiac.inserm.fr>.

2 / Pour faciliter la recherche d'un laboratoire d'accueil dans le cadre de son programme de soutien aux jeunes chercheurs, l'Inserm lance un nouveau site internet. Les post-doctorants, français ou étrangers, et les laboratoires de l'Inserm qui désirent les accueillir, s'inscrivent sur le site où ils exposent brièvement leur projet de recherche. www.inserm.fr ou www.RH.inserm.fr.

« Arrêt ou hyperactivité du cerveau du fœtus sous cannabis ! » :

L'Inserm en appelle au principe de précaution, car certains retards mentaux et troubles cognitifs et comportementaux trouveraient une cause dans l'exposition du fœtus ou de l'enfant au Cannabis !

Une étude dirigée par Henri Gozlan dans l'unité 29 de l'Inserm « *Épilepsie et ischémie cérébrale* » (directeur : Yezekiel Ben Ari), suggère que la consommation de cannabis durant la grossesse pourrait retarder le développement du cerveau *in utero*, voir nuire à la bonne construction du cerveau.

La recherche montre que lorsque le THC contenu dans le cannabis ou des endocannabi-

noïdes se fixent sur les récepteurs CB1, il se produit une modification de la communication entre les neurones, due à une plus faible libération du neurotransmetteur GABA au niveau des synapses. Le GABA et le glutamate sont deux des principaux neurotransmetteurs cérébraux.

L'hypothèse serait la suivante. Si chez l'adulte, le glutamate joue le rôle d'accélérateur de l'activité neuronale cérébrale tandis que le GABA, par son action inhibitrice, joue le rôle de frein de cette activité. L'activité normale des réseaux de neurones résulte d'une action équilibrée de ces deux composés. Mais... le fonctionnement du cerveau du fœtus est très différent, pendant les étapes précoces du développement du cerveau, le GABA agit au contraire comme un accélérateur de l'activité, tout comme le glutamate. Ainsi, si les récepteurs CB1 sont trop activés, sous l'effet d'une trop grande quantité de cannabinoïdes, par exemple, l'effet de frein est trop puissant et l'activité des réseaux de neurones ralentit considérablement, voire s'arrête. Inversement, par l'activation des récepteurs CB1 par des antagonistes de synthèse, l'effet de frein disparaît et l'hyperactivité neuronale qui se développe, aboutit à une crise d'épilepsie.

Cette étude pourrait donc apporter une explication au retard mental ainsi qu'aux troubles cognitifs et comportementaux rapportés par des études récentes chez des enfants exposés au cannabis durant la grossesse.

Bien que la relation de cause à effet ne soit pas fermement établie, le principe de précaution doit prendre ici tout son sens. Comme pour l'alcool ou le tabac, on ignore s'il existe un effet de seuil, un terrain génétique favorisant ou une période critique durant la gestation. De même, les antagonistes de synthèse bloquant les récepteurs aux cannabinoïdes qui sont actuellement développés en vue du traitement de l'obésité et de la dépendance au tabac notamment devront être utilisés avec précaution, sous peine de déclencher une activité neuronale excessive de type épileptique, synonyme d'effets délétères sur le fœtus.

Contact Chercheur : Henri Gozlan (Unité 29 Inmed-Inserm,

Tél. : +33 (0)4 91 82 81 15, Fax : +33 (0)4 91 82 81 09, Mail : gozlan@inmed.univ-mrs.fr

Information :

Ces travaux sont publiés dans les *Proceedings of the National Academy of Sciences (PNAS)*. *Publication avancée en ligne* <http://www.pnas.org/papbyre-cent.shtml>.

Lu pour vous par les experts...

« La mémoire entre psychanalyse et neurosciences ». Cliniques méditerranéenne, n° 67, Ères, 2003.

Ce numéro de la revue « Cliniques méditerranéennes – Psychanalyse et psychopathologie freudienne » coordonné par Franca Madioni regroupe dix-sept articles dans l'objectif de permettre aux lecteurs de « découvrir les différentes approches des recherches sur la mémoire ». Ce numéro tente de proposer une approche pluridisciplinaire, en incluant quelques textes qui abordent la mémoire du point de vue littéraire, anthropologique, philosophique et neuropsychologique, mais reste fortement ancré dans la perspective clinique et psychanalytique. Il est donc davantage destiné à un public averti. La première partie débute par un article consacré aux différentes formes de plaintes mnésiques (Derouesné), puis le vécu de l'oubli par les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et l'importance de la parole dans la démence sont abordés (Michon & Gargiulo ; Quaderi). Les connaissances issues de recherches en neuropsychologie cognitive et en neuroanatomie du vieillissement (Van der Linden ; Giannakopoulos, Hof, Michel & Bouras) sont ensuite mises en perspective, pour terminer par la proposition d'une hypothèse psychogène de la maladie

d'Alzheimer (Chevance). Après une seconde partie où l'histoire de la notion de mémoire dans la clinique psychiatrique (Lantéri-Laura) est présentée, l'approche psychanalytique est développée (Gori ; Cramer ; Del Volgo ; Roussillon ; Madioni ; Rigaud ; Villa). Trois articles sont enfin consacrés à la mémoire du point de vue de la littérature, de l'anthropologie et de la philosophie (Starobinski ; Clemente ; Franzese).

R. Lépine
Université de Bourgogne
Labo LEAD.

« Lecture & mathématiques, cycle 3 ». CRDP Languedoc-Roussillon, 2004.

Ce fichier, dont les auteurs sont des enseignants regroupés en Association, est un ensemble de 103 fiches d'entraînement (et non pas « entraînement » comme sur la 1^{re} de couverture) devant conduire les élèves (de cycle 3) à une lecture sensée des énoncés de problème.

Il s'agit d'une réactualisation d'une brochure initialement parue en 1990. Même forte, une telle réactualisation ne redonne certainement pas à la brochure l'élément de nouveauté qu'elle pouvait avoir en 1990. En effet, bien des tâches proposées – identifier l'origine et la fonction de textes, supprimer l'information inutile... – sont aujourd'hui incluses dans la plupart des manuels scolaires du cycle 3.

Les présentations et justifications de la méthodologie sont par trop succinctes : ainsi, sans autres précisions, il est difficile de comprendre pourquoi le même objectif correspond à deux facteurs de difficulté différents et, inversement, pourquoi deux objectifs différents correspondent au même facteur de difficulté. En outre, l'argument selon lequel les évaluations nationales montreraient des difficultés plus particulièrement dans la résolution de problèmes mériterait d'être affiné : ce qui est difficile, c'est « produire une réponse, la justifier » (score moyen : 48,1/100, en 2002 au CE2), alors que « rechercher l'information, l'interpréter, la reformuler » (score moyen : 74,2/100, en 2002 au CE2) l'est moins. Or le présent fichier semble travailler



2005 : il est encore temps !

A.N.A.E. publie plusieurs dossiers bien adaptés aux attentes :

- des **spécialistes de l'enfance** : *médecins de PMI et de l'Éducation nationale, psychologues scolaires, orthophonistes, pédopsychiatres, pédiatres, thérapeutes en institution...*
- des **pédagogues et enseignants** : *établissements et enseignants spécialisés (Rased, Iufm, IEN), des membres des équipes pluridisciplinaires (CMP-CMPP, CAMSP, SESSAD, IME...).*

Ces dossiers et articles ne peuvent être vendus « à l'unité », mais uniquement dans le cadre de l'abonnement annuel : pour 2005, volume 17 voir modalités ci-dessous

- **Fonctionnement psychologique et apprentissages à l'école** : travaux de psychologues scolaires. Ce numéro sera le premier de votre abonnement.
- **L'apprentissage de l'autocontrôle de l'Attention à l'école maternelle** : comment optimiser les stratégies pédagogiques ? (recherche entre instituteurs à l'école maternelle, professeurs à l'école primaire, psychologues scolaires et chercheurs en psychologie).
- **La personne avec autisme dans la cité : développement précoce et intégration sociale**
- **L'éducation de personnes avec autisme : contribution de l'analyse appliquée du comportement (ABA)** : complétera notre hors-série n° III – *Stratégies éducatives en autisme* d'ailleurs encore disponible à la vente.
- **Programmes médico-scolaires d'aide aux élèves présentant des troubles spécifiques des apprentissages** : un Conseil général, la DDASS, la Santé publique et une Académie, mènent une action coordonnée sur un département entier...
- **Repérages, Dépistages et Diagnostics précoces...** : pour la majorité des troubles et pathologies du développement et des apprentissages... il ne convient plus d'attendre « que ça s'arrange » ! (en 2006)
- **Troubles du Calcul et de l'Arithmétique** (en 2006).

Dans chaque tome vous lirez également des articles originaux, validés et acceptés par les experts du Comité de Lecture d'A.N.A.E., ils représentent plus de 20 % de chaque numéro...

Les « **Dossiers** » actuellement disponibles sont présentés en « **Documentation scientifique et pratique** »

Troubles du langage. Dyslexie :
 Apports des Centres « Dyslexie » aux professionnels – Traitement : les méthodes récentes, efficacités, limites, évaluations...
Outils de repérage et d'évaluations :
 Étalonnage d'un outil d'évaluation des capacités métaphonologiques chez l'enfant de CP – REPERDYS, Évaluation d'un outil de repérage pour les enseignants, *Étude longitudinale* – Du repérage des troubles du langage à l'école maternelle : essai de mise en application d'une méthode simple de dépistage : le questionnaire langage et comportement 3 ans 1/2 (Chevrje Muller) dans les départements de l'Ain et du Rhône – Étude critique de la CMS (Children Memory Scale) utilisation auprès d'enfants IMC

Autisme :
 Enfants : développement précoce, Adultes : intégrations sociales – Les stratégies de catégorisation d'objets et d'expressions émotionnelles chez l'enfant atteint d'autisme – Étude du développement des capacités cognitives et sociales d'un enfant autiste – Les dysfonctionnements interactifs et moteurs chez des bébés âgés de 4 à 6 mois ultérieurement diagnostiqués autistes. Analyses à partir de films familiaux – Effets de la musique sur la régulation émotionnelle d'enfants avec autisme
Autres :
 Étude de la genèse du nombre à l'écrit dans un contexte de biliteracie.

Conditions générales de vente – Ce document n'est pas un document contractuel, des évolutions rédactionnelles se produisant toujours au cours de l'année : certains dossiers sont reportés en 2006, d'autres non prévus sont avancés

2005... (RÉ-)ABONNEZ-VOUS tout de suite... (valable jusqu'au 31 décembre 2005)

- Par l'intermédiaire de votre établissement, d'une association :
 Tarif annuel CEE 2005 = 145 € (autres pays : 245 €)
- Personnellement (cad chèque personnel) → 1 an 145 € moins la réduction professionnelle :
63 € de réduction « professionnelle » → 1 an = 82 € seulement

J'ai déjà été abonné un jour à l'A.N.A.E. : personnellement... ; par l'intermédiaire d'un tiers...

POSTEZ
 avec votre chèque à :

A.N.A.E.
 9, rue des Carmes
 F-35000 Rennes

anae@wanadoo.fr
 www.anae-revue.com

M. | Mme | Mlle _____ Prénom _____

Parent... ou Profession : _____
 Étudiant en : _____

Votre adresse _____

Code postal Ville _____

Important :
 E-mail Fax : _____

plus cette seconde capacité que la première.

Heureusement, les fiches elles-mêmes sont, en général, bien présentées (la numérotation des colonnes des tableaux de réponse des fiches 27 à 29 semble cependant erronée) ; également, leur contenu est parfaitement adapté à des élèves de cycle 3 ; enfin, la variété des énoncés, ainsi que celle des modes de réponse, devrait contribuer à maintenir l'intérêt des élèves.

En conclusion, il s'agit d'un document pédagogique essentiellement pratique. En conséquence, et en dépit de bases théoriques imprécises, il peut s'avérer un outil utile pour les enseignants de cycle 3 ou, en remédiation, avec des élèves un peu plus âgés.

Jean-Paul Fischer,

Professeur de psychologie du développement – Nancy 2 – GRAPCO

« Livre noir de la psychanalyse » : Les pages sombres de l'histoire de la psychanalyse. Ouvrage de 40 auteurs internationaux coordonnés par Catherine Meyer (800 pages – Éditions Arènes).

[N.d.l.r. : Ce texte communiqué à ANAE a également été adressé à notre confrère le quotidien *Le Monde* qui l'a publié dans son édition du vendredi 16 septembre sous le titre « Des questions que les psychanalystes ne peuvent plus éluder »]

Comment discuter de la psychanalyse ?

La publication du *Livre noir de la Psychanalyse* pourrait être l'occasion de confrontations intéressantes. C'est le souhait de la plupart de ceux qui y ont participé et qui, par ailleurs, ne sont pas tous des partisans frénétiques des thérapies comportementales. Il y a urgence à sortir des débats très abstraits (épistémologiques) pour savoir si c'est ou non une science ; ou d'autres faussement concrets qui croient résoudre le problème en préconisant des essais cliniques contre placebo, dont on sait pourtant qu'il est très difficile de généraliser la méthodologie en dehors de l'étude des médicaments classiques. Peut-être pourrait-on procéder autrement : s'intéresser

à la manière dont la psychanalyse réagit face à des épreuves contemporaines qui appartiennent à son champ de compétence.

Prenons la question de l'autisme

Il faut avoir rencontré les associations de parents d'enfants autistes pour se rendre compte de la souffrance que leur a infligé le canon psychanalytique, tel qu'il a été formulé en premier lieu par Bruno Bettelheim. L'idée de la responsabilité maternelle, des mères froides, a eu un effet dévastateur. Pire, de nombreux psychanalystes pensaient que ces enfants devaient être éloignés le plus possible de leurs parents, ajoutant de la souffrance à la souffrance. On ne peut certainement pas résoudre cette affaire en se contenant de dire qu'il faut « utiliser les deux méthodes » ou des choses de ce genre. Les psychanalystes ne sont-ils pas un peu légers dans leur bilan ?

Prenons la question de l'homosexualité

Le *DSM (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux)* mis au point par consensus par les psychiatres américains ne date pas de 1980. C'est en 1951 qu'une première édition du *DSM* a été réalisée sous influence psychanalytique. Mais, en 1980, les psychanalystes ont perdu le contrôle de l'American psychiatric association (APA) au profit d'un courant dit « athéorique » qui voulait abandonner la distinction psychoses/névroses. Pourquoi ont-ils perdu cette bataille ? À cause de leur position alors majoritaire sur la question de l'homosexualité. Les psychanalystes de l'APA se sont battus comme des enragés pour que l'homosexualité continue à être considéré comme un trouble mental qu'ils prétendaient, de plus, pouvoir guérir. Les modernistes ont alors fait alliance avec les courant homosexuels militants et ont défait les psychanalystes. Certains psychanalystes ont d'ailleurs scissionné de l'APA sur cette question. Rappelons que les congrès de l'APA ont été les premiers à être attaqués par les activistes gays. Les psychiatres gays étaient à l'époque obligés de se regrouper dans une association clandestine : il leur était impossible de se manifester publiquement face à des collègues psychanalystes qui

Vous avez dit Psychanalyste... ? Vive la clinique et les vrais cliniciens !

L'actualité récente est très « chaude » : la presse « grand public » parle de tout, beaucoup de « psychanalyse »...

L'Express propose à ses lecteurs¹ un cas pratique d'École de Journalisme... sur ce qu'il ne faut jamais faire, quand on est journaliste dans un pays libre et non totalitaire.

Le cas n'est pas moins qu'un non respect flagrant de la déontologie et de l'éthique journalistique. *L'Express* s'est attaché à « cartonner » la veille ou l'avant-veille² de sa sortie en librairie le *Livre noir de la Psychanalyse*... En démocratie, pourquoi pas, tant que le débat reste ouvert à toutes les positions. Mais ici cela n'est pas si simple et innocent ! Le parti pris n'est même pas celui du journal, mais d'une grande historienne de la psychanalyse, Mme Élisabeth Roudinesco, « seule à respecter l'humain » devant ces critiques radicales que porte ce *Livre noir* ! Alors *L'Express* laisse passer « de façon totalement univoque, partielle et sans respect des droits de la défense, une critique de livre » !... J.J.-S.S., fondateur du dit organe doit se retourner dans sa tombe.

ANAE n'était sûrement pas le lieu où parler de cette cabale contre le *Livre noir de la Psychanalyse*, mais quelque fois il faut dire les choses et surtout revendiquer que ces débats de théoriques plaquées et stériles devraient céder leur place et s'effacer :

1 / devant les patients, leur famille et leur vécu quotidien souvent douloureux ;

2 / devant les milliers de thérapeutes « de base » qui se « collent au quotidien » une pratique clinique qui, elle, pour être efficace n'a pas besoin du relais des salons parisiens.

...

Alors, un conseil : même si l'agitateur d'idées « Fnac » peut vous le céder pour 28 ou 30 €... Achetez vite le *Livre noir de la Psychanalyse*... chez votre libraire du coin qui a besoin de beaucoup d'argent pour payer son analyste...

Rentrez chez vous, ouvrez les fenêtres et faites-vous plaisir aux neurones... ça décoiffe !

Patrick de Gavre,
Directeur de la Publication

1. Édition du 5 septembre dernier.

2. Vu les délais de fabrication de cet hebdo, le coup est donc parfaitement prémédité, soigneusement préparé et orchestré, ne pensez pas que cette affaire soit innocente !

les considéraient comme des malades à soigner. Le débat faisait rage pour savoir si on pouvait être homo et psy. Là encore les psychanalystes de l'APA dans leur grande majorité étaient contre ! Quel Bilan fait-on de cela ? Le poison ne continue-t-il pas à opérer sur des questions plus actuelles, comme le Pacs ou le mariage gay ?

La toxicomanie a été une troisième épreuve

J'ai, au moment où le sida commençait ses ravages, participé à la création d'associations d'usagers de drogues non repentis comme *Limiter la casse*. Nous préconisions, comme *Act Up*, que l'on cesse de faire la guerre aux toxicos (sous prétexte de

guerre aux drogues) et que l'on initie une politique de « réduction des risques », que l'on arrête d'interdire la vente des seringues et de se fixer comme seul objectif l'abstinence, que l'on mette des produits de substitution à la disposition des usagers. À qui nous sommes nous opposés cruellement ? aux associations de thérapeutes spécialisés en toxicomanie qui étaient sous le contrôle de psychanalystes. La bataille a été rude et même violente. Certains utilisaient toutes leurs entrées au ministère de la Santé pour retarder la prise de mesure de sauvegarde alors que le sida faisait des ravages. Les psychanalystes comme Charles Melman qui nous ont soutenu publiquement ont été

des exceptions... Aujourd'hui tout le monde accepte la politique de réduction des risques. Mais quel bilan a été tiré ? Pourquoi tout est venu encore une fois en dehors de la psychanalyse et même contre elle ? Quel a été le prix du retard pris ? Nous sommes aujourd'hui nombreux à penser qu'il s'agit là de « pages sombres » de l'histoire récente de la psychanalyse. Si on admet qu'une théorie se juge aux risques qu'elle est capable de prendre, aux épreuves qu'elle est capable de franchir en renouvelant les questions, alors on comprendra notre perplexité face aux prétentions de la psychanalyse.

Philippe Pignarre,
Contributeur au
« Livre noir de la Psychanalyse »,
Éditeur des *Empêcheurs
de penser en rond*

« Comprendre et aider les enfants en difficulté scolaire », sous la direction de G. Toupiol et L. Pastor (200 pages, Éditions Retz, 2004).

*Reco-naissance
des « psychopédagogues »*

Comprendre et aider les enfants en difficulté scolaire est décidément l'ouvrage pragmatique que les « psychopédagogues » des Réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (RASED) méritaient : cet ouvrage collectif nous offre dans un premier temps, une réflexion nécessaire sur l'identité d'un professionnel de l'aide en milieu scolaire appelé « Maître E », ou « enseignant spécialisé dans l'aide à dominante pédagogique », selon la formule consacrée du ministère de l'Éducation nationale. Depuis 2004, la Fédération nationale des associations de maîtres E (FNAME) a même osé le terme de « psychopédagogue », certains professionnels sur le terrain lui préférèrent celui d'orthopédagogue ; dans son article, Jacques Lévine utilise, pour sa part, le vocable de « rééducateur », « qu'il soit maître E ou G ». Une question de terminologie qui porte en son sein le dépassement de la dimension du seul soutien pédagogique, posant celle de nouveaux modes d'approche du cognitif. Certains auteurs de ce collectif n'hésitant

pas à voir, dans « l'expérientiel » de ces professionnels de l'aide, un laboratoire pour la pédagogie de demain... Il est question alors de pédagogie spécialisée, d'une approche « clinique », s'appuyant sur la singularité du sujet, pour réussir les apprentissages, en prenant la mesure des « liens » affectif-cognitif, mais aussi, et surtout, d'une place à prendre dans l'appareil pédagogique. Mais l'ouvrage ne reste pas seulement sur cette question, certes essentielle, d'identité, et se veut pragmatique, en entrant dans le cœur des « outils » du spécialiste ; notamment ceux qui permettent aux élèves de devenir sujet dans l'élaboration de leur pensée : des pratiques d'écoute à l'entretien d'explicitation. Il est aussi question de métacognition de la compréhension, ou plus simplement comment dire aux enfants-élèves ce que l'on attend d'eux...

Et comme si le pragmatisme était vraiment la pierre angulaire de cet ouvrage, il se termine par une illustration lumineuse du travail de prévention des difficultés de l'apprentissage de la lecture, à travers des exercices détaillés de productions de textes courts, et un exposé clair et brillant des conditions neurologique, cognitive et pédagogique de l'enseignement de la cursive, avec son exemple de progression pour apprendre à manuscrire.

Enfin, en ce qui concerne la place que tiendrait la métacognition dans l'aide psychopédagogique, la FNAME nous propose d'approfondir le sujet lors de son prochain colloque *Métacognition et re-médiation* qui se tiendra à Angers les 20 et 21 octobre 2005, et consacrerà très certainement la vitalité de notre profession.

Franck Roméro,
Psychopédagogue
et Instituteur spécialisé,
Ancien Professeur au CNEFEI.

« L'intelligence », sous la direction de J. Lautrey et J.-F. Richard (Lavoisier Éd., 2005, 1 vol., 304 p.).

Il ne saurait être question de résumer ces 16 chapitres qui sont

déjà pour chacun d'entre eux des synthèses de 15 à 20 pages écrites par d'incontestables spécialistes de la question qui leur est confiée.

Comme les autres tomes de ce traité des sciences cognitives il est divisé en parties au nombre de 4 dans ce volume.

- la première comporte 5 chapitres dont 2 sont écrits par les éditeurs eux-mêmes. On y trouve un abord métrique de l'intelligence individuelle, puis la recherche, d'ailleurs vaine, de processus élémentaires caractéristiques suivie de 3 chapitres soulignant le polymorphisme de la notion : intelligence créative, adaptation à l'environnement et « intelligence émotionnelle » sont successivement analysées ;
- la deuxième s'intéresse au groupe ; l'intelligence collective fait l'objet d'une étude dans le monde animal puis la réalisation de tâches collectives est abordée sous l'angle des sociétés humaines. Les 2^e et 4^e nous conduisent vers des aspects plus théoriques à propos des systèmes multiagents d'abord puis de la genèse et diffusion des idées nouvelles ;
- dans la 3^e les aspects comparatifs sont privilégiés ; d'abord entre homme et animal, l'homme et la machine et enfin l'homme à lui-même enfant vieillard ;
- la 4^e et dernière se consacre à des aspects plus biologiques ; la place relative des gènes et de l'environnement occupe le chapitre 13 et différents aspects de la récupération fonctionnelle le chapitre 14. Le pénultième chapitre renseigne sur l'évolution du cerveau chez différentes espèces en regard de leur intelligence. Le dernier chapitre éclaire la notion d'intelligence de ce que peut apporter l'imagerie cérébrale.

Pour chaque chapitre une bibliographie bien triée figure en de chapitre.

Le dernier chapitre en forme de conclusion, écrit par les éditeurs, souligne la réussite de la tâche entreprise en s'attaquant à l'intelligence puisque se termine par « les difficultés pour définir l'intelligence » synthétisées en 20 à 30 lignes.

Tel que l'ouvrage est une somme autour d'un problème complexe abordé *intelligemment*.

Philippe Lacert,
Professeur émérite,
ancien Chef du Service,
Neurologie et rééducation infantile,
Hôpital R. Poincaré, Garches
Membre du Comité Editorial
d'ANAE.

« L'enfant handicapé entre la pédiatrie et la psychanalyse », *Contraste*, n° 15-16, 2001.

La revue « *Contraste* », publication de l'ANECAMSP, publie, au sein de numéros à thèmes, des articles très variés en direction des professionnels de l'enfance handicapée – les CAMSP bien sûr mais aussi toutes les structures apparentées (SESSAD...) et les familles concernées.

Ce numéro, déjà ancien, garde pourtant toute son actualité : après pratiquement un siècle de vaines querelles puis de conflits larvés autour de l'enfant malade et/ou handicapé, ces articles montrent comment, au-delà des déclarations d'intention, les uns et les autres – pédiatres et « pys » (et, espérons-nous, neuropsychologues et psychanalystes...) –, ont appris, sur le terrain, à devenir des partenaires efficaces et responsables.

Le numéro s'ouvre par un article très tonique, plein d'humour, sur le pastiche d'une réunion de synthèse où s'affrontent les différents membres de la fameuse « équipe pluridisciplinaire ». Il sert d'introduction à des articles de fond, alternant réflexions théoriques et pratiques cliniques, qui permettent de préciser la place de chaque professionnel et la nature des collaborations possibles (souhaitables), problématique abordée à travers de nombreuses situations de terrain (diagnostic anténatal, prématurité et réanimation, prise en charge et construction du projet pour l'enfant handicapé, épilepsie, hyperactivité...).

Si aujourd'hui les passions sont apaisées, il n'en demeure pas moins qu'il faut rester vigilant car des obstacles subtils menacent encore : consensus mous qui laissent chacun fragilisé sur des positions ambiguës, confusions des rôles, rêve d'une vision unique (et non pas unifiée) de l'enfant, etc.

Aussi faut-il lire, relire, analyser et méditer ce numéro, mais aussi l'ensemble des livraisons de *Contraste* qui ambitionne, à travers de multiples sujets, d'affiner et renouveler cette réflexion, éminemment d'actualité.

Dr. Michèle Mazeau,
Médecin de rééducation spécialisée
en neuropsychologie infantile.

« Comment pensent les bébés ».
Éditions Le Pommier, 2005.

Ce petit livre, écrit par trois éminents spécialistes américains de la psychologie et du développement cérébral, se lit avec grand plaisir : écrit avec clarté, dans un langage simple et limpide destiné à un large public, il n'en demeure pas moins précis, exact, scientifique, relatant l'évolution récente de nos connaissances.

Les auteurs expliquent comment on s'y prend pour interroger les bébés, leurs savoirs, la façon dont ils mènent leurs propres expérimentations pour appréhender leur environnement. Surtout, les expériences sont décrites intelligemment, et le lecteur comprend quelles hypothèses les sous-tendent, le sens des réponses qu'elles suggèrent et les questions encore en suspens. Les différents mécanismes du développement (capacités innées, maturation, apprentissage) sont, au fil des chapitres, clairement explicités. La conception même du découpage du livre est intéressante : après avoir posé très efficacement les termes du problème des compétences précoces et du développement de l'enfant, les auteurs développent « *ce que les enfants apprennent sur le gens* », puis « *ce que les enfants apprennent sur les choses* », et enfin « *ce que les enfants apprennent sur le langage* », avant de conclure par deux chapitres qui exposent comment se construisent les cerveaux, les savoirs et les savoir-faire. Enfin, le livre se clôt sur un savoureux parallèle entre scientifiques et enfants !

Ce livre montre que la vulgarisation peut être de qualité, que les connaissances scientifiques peuvent être transmises simplement mais sans aucune concession à des simplifications abusives, que rigueur ne rime pas forcément avec jargon ni ennui.

Il passionnera un public cultivé et curieux, au premier rang desquels les enseignants et tous les profes-

sionnels de l'enfance, les rééducateurs, et très probablement aussi beaucoup de parents. Il pourrait bien passionner également psychologues et neuro-psychologues qui trouveront là, sous une forme agréable, une synthèse très complète des travaux de ces trente dernières années dans le domaine du développement cognitif du bébé.

Dr. Michèle Mazeau,
Médecin de rééducation spécialisée
en neuropsychologie infantile.

Des psychologues à l'école ?.
La psychologie scolaire, en questions, en réponses et en perspective. Ouvrage collectif sous la direction de J.-M. Besse (Éditions Retz).

Sur la couverture, le titre questionne. Et la quatrième de couverture informe (c'est en fait une reprise des propos tenus par Jean-Marie Besse – le livre est rédigé sous sa direction –, dès la page 5). Elle précise qu'ils existent bel et bien dans l'école, ce sont les très officiels/le/s « psychologues scolaires ». Le livre se compose de trois parties : *chemins faisant : quand l'école et la psychologie se rencontrent, psychologue à l'école : à la rencontre du sujet, pour un métier de psychologue scolaire*. Il est rédigé par sept auteurs, psychologues scolaires et universitaires qui ont fait le choix d'entrer dans l'école et d'y travailler pour lutter contre toutes les difficultés d'apprendre que rencontrent certains élèves.

Les propos sont clairs, *il serait erroné de penser que le psychologue « en milieu scolaire » aurait à intervenir exclusivement sur le plan psychoaffectif* (p. 119). Le parti pris est bien de présenter la psychologie scolaire comme partie prenante du combat, auprès des enseignants et avec eux, afin de permettre à tous les élèves d'accéder à la connaissance... C'est particulièrement utile et intéressant d'avoir, réunis dans un ouvrage, différents textes qui font le point sur la place de la psychologie à l'école. Des retours historiques, des compléments théoriques, des expériences professionnelles, une réflexion globale sur la psychologie scolaire, sa place dans l'école mais aussi dans la psychologie, etc., tout est là pour

apprendre et surtout comprendre comment *ça* fonctionne un/e psychologue dans l'école. Les chapitres 6 et 7, par exemple, qui traitent des relations avec les enseignants et les parents, présentées et définies à partir d'illustrations et d'exemples, participent à une meilleure compréhension du métier de psychologue scolaire. En fait l'ensemble de l'ouvrage est construit de telle manière qu'il montre réellement le travail concret du/de la psychologue scolaire.

Les deux premières parties suffiraient donc à obtenir un ouvrage utile à l'ensemble des professionnels de l'école. La troisième et dernière partie, *pour un métier de psychologue en milieu scolaire*, après être revenue sur ce qui constitue la *référence commune* des psychologues scolaires, avance des propositions pour améliorer significativement les conditions d'exercice de ce métier nécessaire. C'est assurément une force.

Au final, cet ouvrage collectif présente un outil utile aux praticiens et praticiennes car il fait un point sur le métier de psychologue scolaire. Il pourrait aussi être utile aux décideurs, en charge de tenter d'améliorer le fonctionnement de l'École car il présente des propositions à travailler et expérimenter pour progresser.

Dominique Sénore,
Inspecteur de l'éducation nationale,
Docteur en Sciences de l'éducation,
IUFM de l'Académie de Lyon.

champs professionnels (éducation, ingénierie cognitive, neurosciences), cet ouvrage est un véritable manuel de référence, qui présente systématiquement toutes les grandes théories et expériences fondatrices, avec près de 200 figures, schémas et tableaux.

Tous les grands thèmes de la mémoire sont ici abordés :
– son histoire depuis l'Antiquité ;
– l'aspect modulaire, apparu depuis la révolution informatique des années 1950 ;
– son fonctionnement associatif et organisé, la mémoire sémantique et la mémoire des visages ;
– les processus de récupération qui expliquent l'oubli et le rappel.

De plus, des aspects intéressants à tout un chacun ne sont pas oubliés : les souvenirs anciens (mémoire autobiographique et mémoire collective) ; le vieillissement de la mémoire (maladie d'Alzheimer et de Parkinson) ; les mémoires prodigieuses comme celles des joueurs d'échecs.

Ce livre, principalement destiné aux étudiants de master et doctorat de psychologie et sciences de l'éducation, intéressera aussi les professionnels (formateurs, ingénieurs, médecins) désireux de connaître les bases du fonctionnement et la diversité de la mémoire.

« Inserm Actualités »
(1^{re} édition du « 8 au 21 septembre »)

Une formule profondément remaniée... à recevoir 2 fois le mois et à lire sans modération...

Inscrivez-vous vite en tapant :
<http://www.inserm-actualites.com/#> **en plus, c'est gratuit !**

Nous vous laissons découvrir cette nouvelle formule qui nous est présentée, dans l'Éditorial, par Christian Bréchet, Directeur général de l'Inserm.

« *Après plus d'un an de suspension, Inserm Actualités paraît à nouveau dans une formule totalement renouvelée.*

« *De papier, ce magazine devient un web magazine : ce changement a pour objectif de vous offrir une parution fréquente et régulière. De 4 numéros par an,*

Viens de paraître - Reçu à la rédaction

« Psychologie de la Mémoire – Histoire, théories, expériences », par Alain Lieury, (coll. « Psycho Sup », Éditions Dunod).

Face à l'intérêt constant pour la mémoire, sur le plan fondamental comme pour de nombreux

Inserm Actualités passe à 2 numéros par mois. Cette solution technique permet également d'augmenter la distribution sans surcoût. Si Inserm Actualités est destiné en priorité aux personnes travaillant dans les laboratoires de l'Inserm, il va aussi être adressé aux journalistes et aux associations de malades.

« (...) »

« Chaque numéro de cette nouvelle formule est articulé autour d'un dossier central consacré à une information scientifique ou "administrative". Les deux premiers dossiers seront respectivement dédiés aux Écoles d'été et à la Biophotonique. Les rubriques "Débat" et "Rencontre" compléteront le dossier l'une par un portrait et l'autre par un échange visant à exprimer deux points de vue sur une question ; ce débat pourra continuer par un forum ouvert à tous sur Inserm.fr afin de prolonger la discussion.

Trois rubriques sont entièrement dédiées à la science. "Actualité scientifique" regroupe des brèves présentant des publications récentes. "Parole de chercheur" mettra en valeur, à chaque numéro, le travail de quelques équipes de chercheurs. Enfin, "Encouragement" est la rubrique destinée à donner un "coup de pouce", à faire connaître les jeunes talents. Cette rubrique sera alimentée en partie avec l'aide des sociétés savantes, les Prix de thèse qu'elles décernent chaque année seront ainsi valorisés.

« Une dernière rubrique viendra compléter ce sommaire : l'Information scientifique et technique fera le point sur les derniers journaux parus, les impacts factor par grandes disciplines, les derniers outils de recherche mis à votre disposition et la politique mise en œuvre par les établissements de recherche.

« Enfin, le Bloc-Notes, tout comme l'ancien, vous informera des derniers appels d'offres, colloques et formations, qu'ils soient organisés par l'Inserm ou non, des derniers ouvrages parus, des nominations ou encore des émissions de radio et de télévision consacrés à la science.

« Cette formule est ambitieuse, elle est réalisée par une petite équipe enthousiaste. J'espère que vous aurez, à la lire, autant de plaisir qu'ils ont eu à la concevoir ! »

Christian Bréchet,
Directeur général de l'Inserm.

« **Découvrir les déficiences intellectuelles** », par Denis Vaginay, docteur en psychologie, travaille en institution (IME), en cabinet et comme formateur (192 pages, coll. « Trames », Érès Édition).

Parce que le déficient intellectuel a longtemps été désigné comme un simple d'esprit, on pourrait croire que le monde dans lequel il évolue est celui de l'innocence et de la clarté. C'est faux : dès qu'il apparaît, le trouble l'accompagne.

Ce livre offre un panorama des déficiences intellectuelles en s'appuyant sur des données historiques et pluriculturelles comme sur les réalités actuelles. Il apporte un ensemble d'informations pratiques. Ses analyses précises refusent de nier ou de réduire la déficience et proposent une réflexion anthropologique et psychologique sur ce sujet déroutant, y compris sous certains aspects peu abordés tels que la lecture ou la sexualité.

« **Comment pense une personne autiste** », par Peter Vermeulen, préface de Bernadette Rogé (coll. « Action sociale », Édition Dunod).

« **Le Journal des Psychologues** » (n° 229, juillet-août 2005). Dossier : « **Naissance du père, psychanalyse et paternité** ». Tél. : 33(0) 3 29 70 56 74.

Agenda

... Jusqu'au 22 janvier 2006 – Paris

Exposition

Thème : Planète cerveau : un monde à explorer
Coproducteur Fondation Coproduction Fondation d'entreprise Eisai et Musée de l'Homme (Muséum national d'Histoire naturelle), Une scénographie vivante et originale sur près de 400 m², un vaste es-

pace d'exploration... Plus qu'une exposition, c'est un espace ouvert à l'échange et à l'information.

Lieu : Musée de l'Homme (17, place du Trocadéro, 75016 Paris)

Pour information – Rennes – ENSP

Cette Journée de formation était organisée en octobre pour le 10^e anniversaire de la filière spécialisée en Médecine scolaire de l'ENSP (Formation des Médecins de l'Éducation nationale)

Thème : Réussite scolaire pour tous les élèves : quelle place, quel rôle pour la médecine scolaire ?

— Table ronde : « Regards croisés : articuler le médical et le pédagogique au service de la réussite de tous les élèves, pourquoi et comment ? » avec la participation de Claire Brisset, défensive des enfants, Claude Thélot, ancien président du débat sur l'avenir de l'école, Didier Jourdan, professeur des universités à l'IUFN de Clermont-Ferrand, D^r Paul Bouvier, président du club international de pédiatrie sociale (Suisse) et le P^r Jaime Sieres (s.r.), Université de Valence (Espagne).

— Ateliers thématiques : Regards croisés sur la place et le rôle de la médecine scolaire pour chacun des thèmes – L'accueil à l'école de tous les enfants atteints de maladies chroniques ou de handicap, ou comment garantir le repérage des besoins spécifiques de ces enfants, et leur prise en compte tout au long de la scolarité ? – Troubles des apprentissages et scolarité, ou comment garantir l'articulation entre tous les acteurs et tout au long du parcours de l'élève, dans un projet cohérent ? – Éducation à la santé et à la citoyenneté dans le 1^{er} et le 2^e degré, ou comment faciliter la cohérence entre politiques de santé publique et politiques éducatives à l'École ? – La protection de l'enfance, à l'École, ou comment, avec quelles compétences et quels partenaires, l'École assure-t-elle ou peut-elle assurer ses obligations dans ce domaine ?

— Présentation des résultats d'une enquête sociologique nationale : « Les médecins de

A.N.A.E.
y sera présent
venez sur le stand
consulter nos productions

RENNES - CHU

23 novembre

Enfants surdoués
en difficulté...

MONACO

19 – 22 octobre

Congrès E.A.C.D.

PARIS-ANECAMSP

24 – 25 novembre

Handicaps, annonce...

PARIS-MEN

8 – 9 décembre

Le développement de
l'intelligence de
l'enfant

PARIS-St Pères

10 – 11 mars

Repérer, Accompagner
l'enfant dyspraxique

BOULOGNE

2 – 4 novembre 2006

Les Entretiens de
Psychologie

**Faites
nous
savoir
vos Congrès,
Colloques...
nous les
annoncerons**

l'éducation nationale : qui sont-ils ? »

— Réussite scolaire pour tous les élèves : regards croisés sur la place et le rôle de la médecine scolaire

Renseignements-Contact : ENSP – 02 99 02 22 00 – www.ensp.fr

► ANAE participera à cette journée et en publiera un compte rendu.

24 octobre 2005 – Paris

Journée de neuropsychologie J.-L. Signoret

Thème : Décisions et émotions : Neuropsychologie du comportement social

Lieu : Hôpital de la Salpêtrière

Contact-Renseignements : Mme Brigitte Arranger

Tél. : 01 42 16 18 01 – Fax : 01 44 24 52 47

brigitte.arranger@psl.ap-hop-paris.fr

5 novembre 2005 – Avignon

Stage

Thème : Le bilan orthophonique : les marqueurs transversaux

Animé par Oustric-De Firmas

Organisé par : SDORPACAC – Nathaly Joyeux

Contact : 04 90 86 66 70

Mercredi 8 novembre 2005 – Anglet

Atelier pratique 1 animée par parents et spécialistes

Thème : Mise en place de l'équipe éducative – Comment obtenir une auxiliaire de vie scolaire – Comment obtenir l'allocation d'éducation spéciale AES

Lieu : Maison pour tous – Anglet – 20 h 30

Contact-Renseignements : postmaster@redys.fr

11-12 novembre 2005 – Angers

Stage

Thème : Le langage écrit (pathologie du...)

Animé par J.-P. Jaffré, M. Fayol, V. Rey, M. Plaza

Organisé par : SROPL – Carole Jeanjean

Contact : 02 41 23 16 53

Lundi 14 novembre 2005 – Genève

Journée de formation sous la direction des Profs. Pascal Zesiger & Uli Frauenfelder, FPSE, Université de Genève

Thème : Nouveaux outils d'évaluation du langage chez l'enfant – Module 1 : L'évaluation du langage oral (*Les deux autres modules sur l'évaluation du langage auront lieu en février/mars et avril/mai 2006*)

Interventions : Les aspects méthodologiques et psychométriques de l'évaluation du langage, *Thierry Lecerf, maître d'enseignement et de recherche, FPSE, Université de Genève* – Les apports de l'évaluation de corpus de langage oral chez l'enfant et L'évaluation du langage spontané à l'aide de l'outil informatique *CHILDES, Christophe Parisse, chargé de recherche INSERM, Paris* – L'analyse de corpus de langage chez l'enfant : illustrations, *Christelle Maillart Comanne, licenciée et docteur en logopédie, chargée d'enseignement suppléante, Université de Genève et consultante, Université Catholique de Louvain.*

Public : Logopédistes

Lieu : Centre médical Universitaire auditoire

Inscriptions : Délai d'inscription : 14 octobre 2005 (places limitées)

Renseignements : Christiane Martin,

Tél. : 022 379 91 55

Fax : 022 379 91 59

E-mail :

christiane.martin@pse.unige.ch

17 novembre 2005 – Lyon

Stage

Thème : Les troubles attentionnels chez l'enfant

Animé par : O. Revol

Organisé par : SDORRA

Renseignements :

04 78 60 54 96.

17-18 novembre 2005 – Paris

Stage

Thème : Dyspraxie développementale

Programme : Présentation du concept de dyspraxie, Manifestations cliniques de la dyspraxie, Épreuves d'évaluation des troubles praxiques utilisées en neuropsychologie, Interventions rééducatives et palliatives, Études de cas.

Intervenants : Aline d'Albo, orthophoniste, psychologue praticienne en neuropsychologie et

Sophie Leveque-Dupin, ergothérapeute

Renseignements :

http://www.unadreo.org

Inscriptions :

francoise-valette@wanadoo.fr

17-18 novembre 2005 – Bourg-en-Bresse

Les dyscalculies, diagnostic et prise en charge

Objectifs : cette formation vise à donner des connaissances théoriques et des éléments concrets utilisables en pratique clinique : diagnostic différentiel des différentes dyscalculies, évaluation, propositions de prise en charge

Intervenant : D^r Michèle Mazeau

Organisateur : SDORRA

Renseignements :

sdorra.fno@wanadoo.fr

17-18 novembre 2005 – Mulhouse

Assises nationales de l'Association IPSE

Thème : Direction Petite Enfance : entre expériences éducatives et économie de marché – quelle médiation ?

Renseignements-Contact :

03 89 46 09

association.ipse@free.fr

17, 18 et 19 novembre 2005 – La Réunion

Stage

Thème : L'accompagnement familial : une approche pragmatique d'intervention dans la prise en charge orthophonique

Animé par : A. Bo

Organisé par : SORR – Claude Hélène Causse

Contact : 02 62 25 40 56

18 novembre 2005 – Paris

Journées de formation organisée par les ECPA en collaboration avec Édith Bourg, orthophoniste co-auteur avec A. Khomsi de Lexique Vivant

Thème : l'évaluation des troubles du langage oral avec ELO (A. KHOMSI, 2001)

Objectifs : Répondre aux questions que les orthophonistes se posent dans leur pratique du bilan orthophonique – Approfondir les multiples aspects interprétatifs des tests. L'ELO constitue un premier bilan permettant un diagnostic rapide concernant le langage oral et un éventail de compétences liées à

l'écrit. L'ensemble des épreuves vise à décrire divers aspects du fonctionnement langagier oral des enfants (réception et production).

Renseignements-Inscriptions :

Christine Darrieux

Tél. : 01 40 09 55 06 ou cdarrieux@ecpa.fr (Places limitées)

18 -19 novembre, 21-22 novembre 2005 – Lyon

Stage

Thème : La géométrie et l'espace

Organisé par : SDORRA

Renseignements :

04 78 60 54 96

19 au 22 novembre 2005 – Monaco

17^e Congrès annuel de l'European Academy of Childhood Disability (EACD) – Académie européenne du Handicap de l'Enfant, présidé par le P^r Evrard

Programme préliminaire :

www.eacd2005.org

► Le P^r Philippe Evrard est membre de Comité éditorial d'ANAE

► ANAE est partenaire de cette manifestation

21 et 22 novembre 2005 – Picardie

Stage

Thème : L'outil informatique dans le quotidien de l'orthophoniste.

Animé par E. Gouabault

Organisé par : SROPIC – Anne Jacquet

Contact : 03 44 42 05 97

23 novembre 2005 – Rennes

Journée nationale

Thème : Enfants surdoués en difficulté : de l'identification à une prise en charge adaptée

► Voir notre annonce encadrée

Organisé par : Service de pédopsychiatrie – CHU Rennes

Contact : 02 99 51 06 04

pedopsy@ch-guillaume-regnier.fr

http://www.sante-enfant-societe.com

► ANAE participera à cette journée et en publiera un compte rendu

24-25 novembre 2005 – Paris

Journées d'études de l'ANECAMSP

Thème : Handicaps : Annonces et Accompagnements ? – Quels accompagnements particuliers après l'annonce ?

Lieu : Espace Reuilly

Contact : 01 43 42 09 10
anacamsp@wanadoo.fr

► ANAE sera présent à cette journée

24-26 novembre 2005 – Lyon

20^e Congrès sommeil

Organisation : l'Institut Fédératif des Neurosciences de Lyon (IFR19)

Renseignements :
ifnl@univ-lyon1.fr

25 novembre 2005 – Lille

Journée d'études

Thème : « Apprendre à lire et à écrire au cycle 2 : le rôle de l'oral » organisée par l'Institut d'orthophonie (Lille 2) & THEODILE (Lille 3)

Lieu : Institut d'orthophonie – Lille 2

Contact :
Tél : 33(0)3 20 62 76 18
inst-orthophonie@univ-lille2.fr

25 et 26 novembre 2005 – Thionville

Stage

Thème : Des modes d'intervention et des pratiques rééducatrices en matière des troubles développementaux spécifiques du langage écrit.

Animé par C. Maeder et E. Lederlé

Organisé par : SDOM
Contact : 03 82 54 48 51

28-29 novembre 2005 – Lyon

Stage

Thème : Troubles logicomathématiques. Le bilan logicomathématique

Organisé par : SDORRA

Renseignements :
04 78 60 54 96

Vendredi 2 décembre 2005 – Anglet

Thème : Troubles de l'attention avec ou sans Hyperactivité. Faisons le point. Diagnostic. Traitement médicamenteux et non médicamenteux.

Colloque avec le D^r Jean Philippe Reneric du CHU de Bordeaux (Service spécialisé du P^r Manuel Bouvard)

Lieu : Maison pour tous – Anglet – 20 h 30

Contact-Renseignements :
postmaster@redys.fr

8-9 décembre 2005 – Paris, Bichat

Colloque des Médecins de l'Éducation nationale organisé par le Syndicat national autonome des Médecins de Santé publique et de l'Éducation nationale – SNAMSPEN

Thème : Le développement de l'intelligence chez l'enfant. Faisons le point. Diagnostic. Traitement médicamenteux et non médicamenteux.

Colloque avec le D^r Jean Philippe Reneric du CHU de Bordeaux (Service spécialisé du P^r Manuel Bouvard)

Lieu : Faculté de Médecine – Bichat

Contact-Renseignements :
01 40 23 04 10

► ANAE sera présent à cette journée

9 décembre 2005 – Limoges

2^e Journée régionale de l'ARAPI avec le concours du Centre régional de diagnostic et de Ressources autisme du Limousin (CRDRAL)

Thème : Autisme et Développement sensoriel

Objectif : Cette journée a pour ambition de faire rencontrer des chercheurs, des praticiens d'horizon divers et de compétences variées, des spécialistes de l'éducation, des étudiants, des parents, qui mettent toutes leurs compétences au service de la personne autiste.

Le thème qui nous réunit les **troubles neurosensoriels dans l'autisme** sont constants et intrigants car non systématisés, évolutifs dans le temps, renvoyant à une sémiologie inhabituelle, qui doit être revisitée. Ces troubles neurosensoriels empêchent la personne autiste d'appréhender correctement l'environnement et son entourage, elle nous apparaît « bizarre ». Pour autant les troubles neurosensoriels sont une clé pour approcher et mieux comprendre les troubles envahissants du développement.

Interventions attendues :

Le contrôle cortical du regard, P^r C. Pierrot-Desseilligny
La clinique des troubles sensoriels dans l'autisme à travers les

23 novembre 2005 – Rennes

Journée nationale

Enfants surdoués en difficulté : de l'identification à une prise en charge adaptée

Comment identifier un enfant surdoué ? Qui est-il ? Comment vit-il ses compétences ? Quels sont les symptômes présentés par ces enfants à haut potentiel (de l'hyperactivité au syndrome dépressif), pour certains en difficulté psychologique et affective, et même parfois en échec scolaire ? Quels moyens d'adaptation est-il nécessaire de mettre en œuvre face à ces enfants « hors normes » pour pouvoir les aider ?

L'objectif de ce colloque est de sensibiliser toutes les personnes concernées par la précocité intellectuelle, au travers d'une approche multidisciplinaire impliquant les parents, les équipes pédagogiques, les chercheurs, les psychothérapeutes et les services de psychiatrie infantile-juvénile, afin que puissent émerger des perspectives communes sur une prise en charge thérapeutique et scolaire adaptée à ces enfants dont la souffrance est souvent méconnue.

Intervenants :

X. Caroff, M. Pereira-Fradin, J.-C. Terrassier, L. Lebihain, O. Revol, Ph. Dardenne, G. Bleanonou, C. Barthélémy, R. Blanc, F. Bonnet-Brihault, G. Blaquié, S. Tordjman

Lieu

École nationale de la Santé publique (ENSP)
avenue Professeur Léon Bernard, 35000 Rennes

Renseignements :

Secrétariat du P^r Sylvie Tordjman
Tél. : 02 99 51 06 04 – mail : pedopsy@ch-guillaumeregny.fr Site : <http://www.sante-enfant-societe.com>

« films familiaux », P^r Éric Lemonnier

Autisme et perception visuelle du mouvement, D^r Bruno Gepner

Les troubles moteurs et de l'équilibre dans l'autisme, D^r Cécile Laroche

Autisme. Perception auditive et auditivo-visuelle, Frédérique Bonnet-Brilhault, Marie Gomot, Julie Vidal, Nicole Bruneau

Autisme et perception de la douleur, P^r Sylvie Tordjman

Synthèse et conséquences pour la prise en charge, P^r Catherine Barthélémy

Lieu : Faculté de Médecine

Tarifs d'inscription :

Parents et étudiants : 15 € / personne

Professionnels adhérents
ARAPI : 40 € / personne

Professionnels non adhérents : 50 € / personne

Informations et Inscriptions :
CREAHIL

Tél. : 05 55 01 78 68 – Fax : 05 55 01 78 69

E-mail : creahil@wanadoo.fr

Contact :

E-mail : contact@arapi-autisme.org
Site : www.arapi-autisme.org

13 décembre 2005 – Lyon

Réunion du Fans-clubs « Neuropsychologie – Neuropédiatrie »

NPSY : Retard mental. Aspects cognitifs et comportementaux, Gérald Bussy – V. des Portes et M. Liens

NPED : Langage : développement communicatif du nourrisson et du jeune enfant avec la participation de Mme Kerm – linguiste au CNRS – J. Langue

14, 15 et 16 décembre 2005 – ENSP

Appel à communications des « Journées de la santé publique »

Thème : Les journées scientifiques de l'ENSP qui s'appellent désormais « Les journées de la santé publique » associeront, comme l'an passé, conférences, plénières et ateliers : « Offre de

Colloque L'ADAPT et DMF**« Repérer et accompagner L'ENFANT DYSPRAXIQUE »**

les 10 et 11 mars 2006

Grand Amphithéâtre de l'École de Médecine

45, rue des Saints-Pères – Paris 6^e**ANAE participera à ces Journées et en publiera les Actes****Vendredi 10 mars 2006****Matin : Qu'est-ce que la dyspraxie ?****9h00-9h30 : Ouverture du colloque :** Philippe Velut (Directeur général de l'ADAPT) et Mme F. Cailloux (Présidente de DMF)**9h30-10h15 :** Historique et évolution de la notion de dyspraxie, Michèle Mazeau (médecin de rééducation et neuropsychologie infantile, l'ADAPT, Paris)**10h45-11h30 :** Les étapes du diagnostic, Florence Marchall (médecin, St Maurice)**11h30-12h00 :** La dyspraxie au quotidien, présentation d'un film de 20 minutes réalisé à Loos**12h00-12h30 :** Échanges avec la salle**Après-midi : Quelle répercussion à l'école ?****14h00-14h45 :** Le repérage en maternelle : les signes d'appel - présentation d'un outil de repérage pour la maternelle, F. Cailloux (Présidente de DMF) et O. Spica (enseignante, Gard)**14h45-15h30 :** Les troubles d'écriture : les difficultés de lecture rencontrées par les enfants dyspraxiques - Que proposer ?, Claire Le Lostec, ergothérapeute (l'ADAPT, Paris)**15h30-16h15 :** Dyspraxie et calcul : pourquoi les enfants dyspraxiques ont des problèmes en calcul ? -

L'accompagnement, Françoise Duquesnes, professeure de mathématiques (CNEFEI, Suresnes) et Éric Hurtrez (enseignant spécialisé, Pas-de-Calais)

16h45-17h30 : Dyspraxie et lecture : les difficultés de lecture rencontrées par les enfants dyspraxiques - Que proposer ?, Hélène Dallens (médecin ophtalmologiste, Québec)**17h30-18h15 :** Échanges avec la salle**Samedi 11 mars 2006****Matin : Quel avenir pour les enfants dyspraxiques ?****9h00-9h45 :** Diagnostics et prises en charges tardifs : l'accompagnement tardif - illustrations de cas cliniques, Véronique Leroy-Malherbe (Kremlin-bicêtre, Paris)**9h45-10h30 :** Ouverture sur la vie professionnelle : les métiers à forte demande praxique - les orientations à proscrire - Témoignages (intervenants à préciser)**11h00-12h00 : Table ronde :** Les dispositifs existants - Bilan de la mise en œuvre du plan - Les besoins - Perspectives et bilan, cette importante Table ronde est en cours de constitution : Michèle Mazeau, M. Lefevre, Ministère de la Santé, Ministère de l'Éducation nationale, association de parents... (à confirmer)**12h00-12h30 : Clôture,** représentant du ministre et P. Gohet (à confirmer)**Renseignements-Contact-Inscriptions :**

L'ADAPT - SESSD

Tél 01 42 64 59 99 - contact@ladapt.net

www.ladapt.net**RÉUNIONS DU JEUDI DU GROUPE DE NEUROPHYSIOLOGIE CLINIQUE DE L'ENFANT**

Année 2005 - 2006 – le jeudi de 13 h 30 à 17 h

Hôpital Necker - Enfants malades – Paris

Organisées sous l'égide de la société de neurophysiologie clinique de langue française, ces réunions sont informelles. Elles sont précédées par une discussion de tracés EEG et de dossiers apportés par les participants. L'exposé théorique débute impérativement à 14 h 30. Il est suivi par une collation traditionnelle

6 octobre 2005*

Mouvements, agitation et épilepsie, A. Kaminska (Hôpital Saint-Vincent-de-Paul et Hôpital Necker – Paris)

3 novembre 2005**

Journée de formation en EEG Néonatal sous l'égide de la Société de neurophysiologie clinique de Langue française

— L'EEG du grand prématuré jusqu'à 30 semaines, M. F. Vecchierini, M. André, A. M. d'Allest (Paris, Nancy)

— Ateliers d'EEG Néonatal

15 décembre 2005 – 9-22*

Les Potentiels évoqués somesthésiques du nouveau né et du petit enfant : technique et indications, D. Hasaerts, E. Laureau, M. Mayer (Bruxelles, Lille, Paris)

12 janvier 2006

Mouvements anormaux paroxystiques non épileptiques de l'enfant, D. DouMMar, M. Vidailhet (Hôpital Trousseau - Hôpital Saint-Antoine, Paris)

9 mars 2006

Technique d'IRMf couplée à l'EEG : aspects techniques et applications, S. Faivret, A. de Saint-Martin (Strasbourg)

6 avril 2006

EEG et spectroscopie proche de l'infra rouge chez le nouveau-né, N. Roche-Labarbe, F. Wallois (Amiens)

18 mai 2006

Journée de formation en polysomnographie du jeune enfant sous l'égide de la Société de Neurophysiologie clinique de Langue française et de la Société française de Recherche sur le Sommeil

La Polysomnographie chez le jeune enfant, avec la participation de M. J. Challamel, M. F. Vecchierini, P. Franco (Lyon, Paris)

Lieu des réunions :

(*) : Salle de réunion du « Château » : bâtiment Duroc, secteur jaune, porte 37

(**) : La Mezzanine, porte 31, secteur bleu, clinique Robert-Debré, 1^{er} étage et l'amphi de la CRD**Contact-Renseignements-Secrétariat :**

Secrétariat du Labo d'EEG : 01 44 49 51 85 avant la réunion

soins et santé publique : tensions et convergences ».

Le comité scientifique a retenu trois grands thèmes : L'offre de soins : quel pilotage ? – L'évaluation et la gestion des performances au regard des objectifs de santé publique – La promotion de la santé : quelle place dans l'offre de soins ?

Formulaire de réponse à l'appel à communications sur le site des « journées de la santé publique ».

Mercredi 4 janvier 2006 – Anglet**Thème :** Les enfants intellectuellement précoces.

Définitions ? Comment s'y prendre ? Où s'adresser ?

Lieu : Maison pour tous – Anglet – 20 h 30**Contact-Renseignements :**

postmaster@redys.fr

Samedi 14 janvier 2006 – Paris

Assemblée générale du Collège des Psychologues cliniciens spécialisées en Neuropsychologie

► Voir également l'annonce encadrée

Lieu : Hôpital Pitié Salpêtrière**Contact-Renseignements :**

http://cnpc1.free.fr/

Vendredi 20 janvier 2006 – Genève (Uni-Mail)*Journée de Formation continue***Thème :** Les troubles de la voix chez l'enfant et chez l'adulte, de l'évaluation à la prise en charge, sous la responsabilité académique du Pr P. Zesiger**Objectifs :** L'examen phoniatrice, les principales thérapeutiques médicales proposées aux patients – Parcourir les principales composantes du bilan vocal dans le cadre des dysphonies (enfant, adulte) – Réfléchir aux interventions thérapeutiques : préventives, de gestion et d'intervention thérapeutique directe – selon populations de patients atteints de dysphonies organiques et fonctionnelles**Interventions (état provisoire) :** Rôle du phoniatre, évolution des connaissances en phoniatrice actuelle et des traitements médico-chirurgicaux proposés dans le cadre des pathologies vocales

**Programme du Fans-clubs lyonnais
« NEUROPSYCHOLOGIE-NEURO-PÉDIATRIE »**

Année 2005-2006

Hôpital DEBROUSSE

29, rue Sœur-Bouvier,

69322 Lyon cedex 05

Sous la responsabilité des Professeurs et Docteurs

Rousselle – Vincent des Portes – Lion-François

Dorothee Ville – Vania Herbillon et Gerald Bussy

Deux séquences par réunion :

**Neuro-psychologie de 17 h 15 à 19 h & Neuro-pédiatrie
de 20 h à 22 h 30**

13 décembre 2005

NPSY : Retard mental. Aspects cognitifs et comportementaux, *Gérald Bussy – V. des Portes et M. Liens*

NPED : Langage : développement communicatif du nourrisson et du jeune enfant avec la participation de Mme Kerm – linguiste au CNRS – J. Langue

21 mars 2006

NPSY : Le paradigme de stimuli hiérarchisé : traitement local versus global de l'information – Intérêt et méthodologie : épilepsie et spé-

cialisation hémisphérique, traitement visuo-attention et dyslexie de surface, trouble psychopathologique... *Nathalie Bedoin, Luc Keita*
NPED : Mouvements anormaux : P^r Broussolle – D^r Tobois

20 juin 2006

NPSY : Rééducation du lexique orthographique chez l'enfant dyslexique. *Laurence Launay*
NPED : Du symptôme au gène. Quand et quels examens génétiques demandés. *Vincent des Portes – Dorothee Ville*

RÉUNIONS DE REDYS PAYS BASQUE

Chaque premier mercredi de chaque mois (*)
de 20 h 30 à 22 h 30

Lieu : Maison pour tous d'Anglet (*)
rue Albert-le-Bariller – 64600 Anglet
(*) Sauf exception précisée sur calendrier

Mercredi 8 novembre 2005
(décalage vacances Toussaints)

Atelier pratique, animée par parents et spécialistes

Thème : Mise en place de l'ÉQUIPE éducative – Comment obtenir une auxiliaire de vie scolaire – Comment obtenir l'allocation d'éducation spéciale AES

Vendredi 2 Décembre 2004 *(attention vendredi)*

Colloque avec des spécialistes universitaires

Thème : Troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité – Faisons le point.

Mercredi 4 janvier 2006

Thème : Les enfants intellectuellement précoces – Qu'est ce que c'est ? Comment s'y prendre ?

Mercredi 1^{er} février 2006

Thème : Le Bilan psychologique :

chez l'enfant et chez l'adulte, *D^r Lise Crevier Buchmann, Phoniatre (CNRS, Université Paris 3 et Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris)* – Le bilan vocal chez l'adulte, le passage de l'évaluation à l'indication de traitement – vignettes cliniques, *P^r Dominique Morsomme, docteur en Logopédie (Département universitaire d'audiologie et de phoniatry, CHU-UCL, Bruxelles et ULB-UCL), Louvain la*

Neuve – La dysphonie fonctionnelle chez l'enfant : sémiologie, indications thérapeutiques et moyens d'action, *D^r Marie-Claude Monfrais Pfauwadel, phoniatre (exercice indépendant et Hôpital G. Pompidou, Paris)*
En Ateliers parallèles :

Les dysphonies fonctionnelles et organiques chez l'adulte : du bilan à la prise en charge – Les troubles de la voix dans les affections neurologiques : quelles

**Bienvenue
aux rencontres du CPCN !**

Collège des Psychologues cliniciens spécialisés en
Neuropsychologie

Le CPCN organise une fois par mois des rencontres autour de présentations de cas cliniques et d'outils, de compte rendus de congrès ou formations ainsi que de questions professionnelles

Les samedi de 9 h 30 à 12 h 30

Hôpital de la Salpêtrière

Service de Médecine physique et de Réadaptation

Salle de bibliothèque (sous-sol), avant dernière porte à gauche

47, boulevard de l'Hôpital

75013 Paris

Les missions du CPCN :

- Offrir un lieu de rencontre aux psychologues cliniciens praticiens de la Neuropsychologie, quel que soit leur mode d'exercice (institution, libéral...), ainsi qu'aux étudiants.
- Organiser une réflexion commune sur les pratiques et les expériences du terrain.
- Veiller à la diffusion et au respect des principes de Déontologie.
- Affirmer et défendre la spécificité de la profession.

Prochaines réunions :

15 Octobre 2005 :

Présentation sur les « Ateliers Mémoire » par A. Grimmaud

5 novembre et 3 décembre 2005 :

Thèmes : à préciser

14 janvier 2006 :

Assemblée Générale du CPNC

Adhésion : La cotisation au CPCN pour l'année 2005 est de 25 €, avec la possibilité de cotiser en plus à la FFPP (Fédération française des Psychologues et de Psychologie) (20 €).

Pour vous acquitter de votre cotisation vous devez adresser un chèque libellé à l'ordre du CPCN et adressé à notre trésorière : Marie-Françoise Boisse – 7, rue Jules-Ferry – 91600 Savigny-sur-Orge

Contact-Site : <http://cpnc1.free.fr/>

indications et quels moyens thérapeutiques ? – Les dysphonies organiques et fonctionnelles chez l'enfant, la mue – Les insuffisances velopharyngées chez l'enfant et chez l'adulte : prise en charge

Renseignements-Inscriptions :

Tél. : 0041 22 379 9155

mary.overtouvenet@pse.unige.ch

26 janvier 2006 – Lyon

Cours de phonochirurgie – Symposium scientifique

Thème : Indications techniques et résultats de la microchirurgie des lésions bénignes des cordes vocales (chirurgie laser non incluse)

Renseignements :

ADIPP : adipp@club-internet.fr

Mercredi 1^{er} février 2006 – Anglet

Thème : Le bilan psychologique – Pour qui ? Pourquoi ? À

qui s'adresser et comment l'utiliser ?

Lieu : Maison pour tous – Anglet – 20 h 30

Contact-Renseignements :

postmaster@redys.fr

10 et 11 mars 2006 – Paris

Colloque organisé par LADAPT et DMF

Thème : « Repérer et accompagner l'enfant dyspraxique »

Interventions : consulter l'annonce et le programme (*état provisoire*) en encadré

► ANAE participera à cette journée et en publiera les Actes

16 et 17 mars 2006 – Caen

Journées nationales de l'ANECAMSP

Thème : Prévoir ? Prévenir ? Protéger ? Préparer ? – La prévention précoce, de la con-

ception à la fin de la première année

Renseignements-Contacts-

Inscriptions : 01 43 42 09 10
anecamp@wanadoo.fr

► ANAE sera présent à ces journées

17 mars 2006 – Paris

Congrès. *L'absentéisme scolaire. Phénomène, transgression, symptôme... ?*

Organisateur : Clinique medico-universitaire Georges Heuyer

Lieu : Espace Reuilly, 75012

Renseignements : 01 45 85 25 17
michelle.levavasseur@fsef.net

21 mars 2006 – Lyon

Réunion du Fans-clubs « Neuropsychologie – Neuropédiatrie »

NPSY : Le paradigme de stimuli hiérarchisé : traitement local versus global de l'information – Intérêt et méthodologie : épilepsie et spécialisation hémis-

phérique, traitement visuo-attention et dyslexie de surface, trouble psychopathologique...

Nathalie Bedoin, Luc Keita

NPED : Mouvements anormaux : P^r Broussolle – D^r Tobois

12-14 avril 2006 – Toulouse

Journées de neurologie de langue française

Organisation scientifique :

P^r Lucien Rumbach

Président : P^r Michel Clanet

14-18 juin 2006 – Lyon

Congrès des Sociétés de Pédiatrie

Organisateur : Société française de pédiatrie (SFP)

20 juin 2006 – Lyon

Réunion du Fans-clubs « Neuropsychologie – Neuropédiatrie »

NPSY : Rééducation du lexique orthographique chez l'enfant dyslexique. Laurence Launay

NPED : Du symptôme au gène. Quand et quels examens génétiques demandés. Vincent des Portes – Dorothée Ville

21-22 et 23 juin 2006 – Poitiers

6^e « Rencontres poitevines de Psychologie scolaire » organisées par l'ADPS 86, le LACO et le département de Psychologie de l'Université de Poitiers, parrainées par l'AFPS

Thèmes : Parler de la mort à l'école – Ces enfants intelligents qui n'apprennent pas

2-4 novembre 2006 – Boulogne-Billancourt

2^{es} Entretiens de la Psychologie

Les « Entretiens », maintenant incontournables, malgré les quelques péchés de jeunesse organisationnels lors de sa première tenue en 2004, regroupent tous les 2 ans, les associations professionnelles et scientifi-

ques de la psychologie francophone.

Ainsi, en 2006, la quasi-totalité des associations professionnelles et scientifiques concernées par la psychologie française, son devenir, sa nécessaire adaptation tant à la société française du XXI^e siècle, qu'à l'application des plus récents travaux de la recherche, sera présente pour traiter des aspects de la profession et de la discipline, à travers 9 thématiques transversales (insertion, pratiques, recherche, histoire, formation, médias, évaluation, éthique et déontologie, société) ; cf. www.ffpp.net).

Les questions d'actualité seront abordées à travers des tables rondes spécifiques.

Lieu : Université René-Descartes – Paris 5, Boulogne-Billancourt
siege@ffpp.net

► ANAE participera à cette journée et publiera le compte rendu des travaux axés sur la neuropsychologie de l'enfant



SÉMINAIRES DE RECHERCHE « APPRENTISSAGES »

« Lire, écrire, compter :
recherches actuelles sur les apprentissages »

Lieu : Institut Universitaire de Formation des Maîtres
153, rue de Saint-Malo – 35043 Rennes cedex

Ce séminaire a lieu régulièrement le vendredi matin de 10 h 15 à 12 h 15

Programme prévisionnel 2005-2006

- Vendredi 18 Novembre (1) : Le transcodage numérique : acquisition et contraintes cognitives, Mohamed Bernoussi
Vendredi 9 Décembre : En quoi les mécanismes de transition sont-ils déterminants dans le développement des compétences en mathématiques ?, Camilo Charron
Vendredi 13 Janvier : L'entrée dans l'écrit à l'école maternelle, Mireille Brigaudiot
Vendredi 10 Février (2) : Apprentissage de la lecture, développement du vocabulaire et morphologie des mots, Nathalie Marec-Breton
Vendredi 17 Mars : Toucher les lettres pour mieux apprendre à lire et à écrire, Édouard Gentaz
Vendredi 7 Avril : Approche cognitive du développement des processus rédactionnels L'exemple de la production de phrases chez les élèves de cycle 3, Denis Alamargot

(1) Cette date peut-être reportée au vendredi 10 février ou annulée, vérifiez auprès des responsables.

(2) Date à confirmer, pourrait être avancée au vendredi 18 novembre, vérifiez auprès des responsables.

Pour tout renseignement vous pouvez joindre :

Catherine LOISY 02 99 54 64 34 catherine.loisy@bretagne.iufm.fr

Émile Gombert 02 99 14 19 39 jean-emile.gombert@uhb.fr



THÈMES & TITRES ▼	TARIFS ▶	A	B
B - AUTISME			
Textes fondamentaux en autisme - N° HS 31 experts internationaux coordonnés par <i>B. Rogé, O. Ramos, C.-J. Madelin</i>	35	15	
D, E, F, G - DYSCALCULIES, DYSLEXIES, ILLETTRISME, DYSPHASIES, DYSPRAXIES			
Dyslexie(s) : Textes fondamentaux - N° 62/63 Quarante experts, coordonnés par <i>R. Cheminal</i> et <i>B. Echenne</i> - CHU de Montpellier. Et un entretien exclusif avec <i>J.-P. Ringard</i> (Inspecteur de l'Éducation nationale)	70	30	
Répondre aux besoins des élèves présentant des troubles spécifiques du langage écrit - N° 80 Ce dossier complète « Dyslexies : Textes fondamentaux » en exposant les points de vue d'un large panel de professionnels de l'enfance. Un coup de loupe sur les acteurs de l'enseignement des différents niveaux : CP, primaire et Collège.	35	15	
Dysphasie(s) : Aspects scientifiques, pédagogiques & vie quotidienne - N° 76/77 Ces actes du colloque AAD : 26 intervenants, 160 pages constitués aujourd'hui « la » référence pour tous les professionnels de l'enfance. <i>C. Auché-Lemagny, M. Bachelier, Y. Yessad-Blot, V. Camos, R. Cheminal, C. Chiron, G. Lovenfosse, L. Danon-Boileau, F. Gasser, M. Touzin, C. Billard, A. Laszczyk-Legendre, F. Lussier, F. de Simone, P. Messerschmitt, C. Meuwis, J. Dupré-Savoy, F. Pagès, M. Monfort, M. Plaza, A. Philippe, P. Zesiger, S. Franc, A.-C. Pellissier, B. Michalet,</i>	70	30	
Langage oral & dysphasies du développement - N° 61 ▲▲▲ Réunion scientifique de onze experts coordonnés par le service de pédopsychiatrie (<i>P. Fourneret, O. Revol</i>) de l'hôpital neurologique de Lyon	35	15	
Prévenir l'illettrisme. Réflexion, Pratiques et Perspectives - N° 57 Journée de l'Institut d'orthophonie de Lille coordonnée par <i>A. Bentolila, J.-M. Besse, M. Saada-Robert, E. Petit-Charles, K. Petio, G. Chauveau, J.-E. Gombert, D. Morcrette, D. Querleu, C. Wozniak, J. Roustit, D. Gaillard, B. Guidollet</i>	35	15	
Troubles sévères du langage chez l'enfant - N° 42. Numéro coordonné par B. Echenne et C.-L. Gérard, ▲▲▲ <i>J.-J. Deltour, R. Cheminal, B. Echenne, C. M. Bastien et A.-M. Montarnal</i>	35	15	
H - EPILEPSIE			
Neuropsychologie & Enfants épileptiques - N° HS. Numéro compte-rendu des deux « Universités d'été de la Fondation pour la recherche sur l'épilepsie », coordonné par <i>I. Jambaqué</i> (équipe	35	15	

THÈMES & TITRES ▼	TARIFS ▶	A	B
H - EPILEPSIE (suite)			
du Pr. O. Dulac - St. Vincent de Paul - Necker) - collaboration du Québec et d'enseignants.			
Epilepsie, comportement et cognition - N° 68 Journée internationale de la « Fédération Française pour la Recherche sur l'Epilepsie »... 20 experts internationaux.	35	15	
I - NEUROLOGIE, LESIONS CEREBRALES			
Les fonctions visio-spatiales - N° 72 Numéro coordonné par <i>J.-M. Albaret</i> et <i>P. Gillet</i> <i>P. de Castelneau, J. Benesteau, Y. Chaix, C. Karsenty, C. Couderc, A. Vinter, V. Marot, C. Hommet, J.-P. Cottier</i>	35	15	
L - MALADIES RARES			
Syndrome du X Fragile - N° 45 ▲▲▲ <i>E. Fombonne, J.-L. Mandel, R.-J. Hagerman, A.-L. Reiss, G. Ponsot, C. L. Gérard, E. Guillote, E. Serval, M. Barbeau, B. Rogé, J. Trk, C. Rogers</i>	35	15	
M - TROUBLES DE L'ATTENTION, HYPERACTIVITE			
L'enfant avec hyperactivité : troubles associés. L'hyperactivité avec déficit de l'attention chez l'enfant (syndrome THADA : de la neurologie à la thérapeutique) - N° 53/54 <i>C. Billard, M.-P. Bouvard, S. Finck, G. Lucas, D. Marcelli, P. Messerschmitt, J. Ph. Raynaud, L. Vallée, R. de Villard, P. Fournet, C. Berchet, L. Garcia-Larrea, B. Welniarz, J. Ménéchal, M. Gilloots, Y. Morel, D. A. Gérard, O. Revol</i>	70	30	
TDHAH : Données actuelles à l'usage du clinicien - N° 79 Évolution de la notion d'hyperactivité, vision clinique globale, aspects développementaux, génétique, épidémiologiques, Hyperactivité avec troubles de l'attention, des apprentissages, motricité et sommeil, approches familiales...	35	15	
L'enfant surdoué : détection et prise en charge - N° 67 Compte-rendu de la journée coordonnée par <i>O. Revol</i> et <i>P. Fourneret</i> <i>Ph. Gouillou, L. Vaivre-Douret, C. Jankech, O. Revol, A. Bessou, M. Yziuel, J.-C. Terrassier, A. Adda, A. Gauvrit, J.-M. Dantony</i>	35	15	
Actualité de l'enfant précoce - N° 73 Numéro coordonné par <i>O. Revol</i> et <i>P. Fourneret</i> avec <i>M. Bersier, M. Duyme, C. Joussemle-Epelbaum, J. Louis</i>	35	15	
Contributions à l'Attention Dossier en hommage à J.-F. Camus - N° 74/75 <i>J.-F. Camus, C. Garnier, J. Ruel, L. Auclair, I. Jambaqué, L. Siéhoff, O. Dulac, D. Laberge</i>	70	30	

THÈMES & TITRES ▼	TARIFS ▶	A	B
M - TROUBLES DE L'ATTENTION, HYPERACTIVITE (suite)			
Ce dossier est complété avec sept articles originaux sur diverses pathologies : autisme, dyslexie, dysphasie, retard mental, surdité...			
P - TECHNIQUES DE REEDUCATION ET APPRENTISSAGES - TEST			
Dépistage des troubles de l'apprentissage scolaire : test, bilans, batteries. Intérêts et limites - N° 66 Dossier coordonné par <i>R. Cheminal, Montpellier A. Inizan, P. Gillet, M. Plaza, M. Touzin, B. Roy, C. Chevrier-Muller, C. Billard, B. Echenne, F. Alla, M. Zorman, M. Jacquier-Roux, C. Karsenty</i>	35	15	
Sensori-motricité & Apprentissage fondamentaux - N° 78 Quinze experts des laboratoires de psychologie de Boulogne-Descartes, Chambéry, Dijon-LÉAD, Würzburg Univ. de Bavière, de l'IUFM de Dijon, deux services de neuropédiatrie et de psychiatrie de l'enfant ont contribué à ce Dossier	35	15	
X - DIVERS			
Neuropsychologues et neuropsychologie(s) Qui peut faire quoi en neuropsychologie ? Recherche d'un statut - N° 69 Numéro international coordonné par <i>M. Plaza, M. Plaza, A. Van Hout, E. Siéhoff, H. Platel, S. Carbonel, F. Eustache, F. Robichon</i>	35	15	
Actualité de la prescription des psychotropes chez l'enfant et l'adolescent. Journée des services de psychiatrie de l'enfant de Bordeaux et Robert Debré - N° 70 <i>M.-P. Bouvard, M.-C. Mouren-Simeoni, N. Hoog-Labouret, J. Ph. Renier, D. Bailly, B. Lachaux, A. Lachaux, P. Guérin, C. Martin-Guehl, D. Purper-Ouakil, J.-P. Thévenot</i>	35	15	
Les troubles du comportement en milieu scolaire - N° 71 Numéro « évaluation et mise en relation avec les apprentissages et l'adaptation scolaire », coordonné par <i>M. Alles-Jardel</i>	35	15	
CAHIERS PRATIQUES D'ANAE			
Questionnaire « Langage et comportement 3 ans 1/2 » - N° CP1 (épuisé) ■ ■ Méthode de repérage des enfants dans le système scolaire en petite section de maternelle, mise au point par l'ISERM : <i>D^{rs} C. Chevrier-Muller et J. Goujard</i>			
« Stratégies éducatives en autisme » - N° CP2 Une revue des principales méthodes pour les pédopsychiatres, les éducateurs spécialisés, les instituts d'accueil (Cahier papier + cassette vidéo)	70	30	
TOTAL (1) + (2) + (3) Euros :			

▲▲▲ : « Stock Limite » : quelques numéros encore disponibles.

TARIFS ● A : Personnes morales, Institutions : N° simple : 35 € - double : 70 € ● B : Abonnés individuels « à jour » : N° simple : 15 € - double : 30 €

3 solutions {

- C'est une personne morale : institution, association, établissement, administration... qui commande et/ou règle pour elle ou pour un tiers, abonné ou non-abonné → **le TARIF A s'applique**
- Vous réglez vous-même votre commande par un chèque personnel joint { vous n'êtes pas abonnés « à jour » → **le TARIF A s'applique**
vous êtes abonnés « à jour » → **vous bénéficiez du TARIF RÉDUIT B**

POSTEZ
avec votre chèque à :

A.N.A.E

9, rue des Carmes
F-35000 Rennes

anae@wanadoo.fr
www.anae-revue.com

M. Mme Mlle	Prénom _____
Parent... <input type="checkbox"/> ou Profession : _____ Étudiant en : _____	
Votre adresse _____	
Code postal [][][][][]	Ville _____
Important : E-mail _____	Fax : _____



European Academy of Childhood Disability

17^e Congrès de l'Académie Européenne du Handicap de l'Enfant

19 – 22 novembre 2005 • Monaco – Forum Grimaldi

- Argument -

A.N.A.E.

Cette manifestation a le soutien
du Comité Editorial d'A.N.A.E.

Pour la première fois en France, ce congrès international et pluridisciplinaire rassemblera, du 19 au 22 novembre 2005, les leaders européens et de nombreux professionnels de la rééducation et de l'éducation des enfants et adolescents à besoins spécifiques.

Cet événement majeur permettra de faire le point sur les avancées et connaissances nouvelles. Médecins, rééducateurs, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, orthophonistes,

infirmières, scientifiques ou associations de patients, ce congrès est ouvert à toutes et à tous.

Nous vous encourageons à proposer des communications dans les thèmes proposés ou en dehors de ceux-ci. Des traductions simultanées seront proposées pendant les conférences.

N'hésitez pas à nous contacter pour tout renseignement complémentaire ou si vous rencontrez des difficultés particulières votre inscription ou votre séjour.

- Programme préliminaire -

Samedi 19 novembre 2005 : Colloques satellites

Les traumatismes crâniens.
Société Européenne de Neurologie
Pédiatrique (*à confirmer*).
Associations de patients.
AMADE [*World Association
of Children's Friends*] (*à confirmer*).

Infirmières de rééducation et de neurologie pédiatrique.
Réunions européennes, régionales et nationales, des sociétés savantes médicales ou scientifiques ou non-médicales (*kinésithérapie, orthophonie, psychologie, psychomotricité, ergothérapie, etc.*).

Juristes spécialisés dans le handicap
Neuropsychologie revisitée, basée sur les progrès neurosciences du développement.
Meeting of the IFRH [*Institut Fédératif Français de Recherche sur le Handicap*], a branch of the INSERM (*to be confirmed*)

Dimanche 20, lundi 21 & mardi 22 novembre 2005 :

Congrès principal - Thèmes des conférences, des sessions, des séminaires et tables rondes - Cours

Système nerveux central, mouvements, connaissance et comportement
Dyslexie
Handicaps de l'épilepsie
Infirmité motrice cérébrale, paralysies cérébrales, IMOC
Réadaptation des adolescents
Les médicaments pour les personnes handicapées
Douleur chez les enfants handicapés
Troubles du déficit de l'attention

Les maladies neuromusculaires
Le sommeil des enfants handicapés
Aspects éthiques dans les soins et la prévention
Autisme
Transition vers l'âge adulte
Soins dispensés aux enfants handicapés en Europe
Tendances et perspectives en prévention et en soins pour les enfants handicapés en France

Cours :
Nouveaux traitements des handicaps moteurs
Nouvelles méthodes de rééducation du langage et de la parole
La génétique moléculaire expliquée à tous
La gestion des difficultés d'alimentation des enfants handicapés

Comité scientifique et d'organisation

Bureau : Philippe Evrard, Paris (President) - Marc Tardieu, Paris (Vice-President) - Giovanni Cioni (Pise) - Gérard Courtillier (Paris) - Vincent Gautheron (Saint-Etienne) - Michel Le Métayer (Paris) - Gérard Nguyen (Paris) - Jean-François Ravaut (Paris) - Christian Richelme (Nice). **Membres :** Jean Aicardi (Paris) - Alain Berthoz (Paris) - Paul Casaer (Leuven) - Patrick de Gavre (Paris) - Philippe Denormandie (Paris) - Jean-Pierre Didier (Lyon) - Lionel Draon (Paris) - Jeanne Etiemble (Paris) - Michel Fardeau (Paris) - Emilio Fernandez-Alvarez (Barcelona) - Anne Laurent-Vannier (Saint-Maurice) - Marion Leboyer (Paris) - Gilles Lyon (Bruxelles - Paris) - Georges Penneçot (Paris) - Gérard Ponsot (Paris) - Véronique Quentin (Paris) - Manuel Roig (Barcelona) - Roger Salbreux (Paris) - Xavier Seron (Louvain-la-Neuve) - Scania de Shonen (Paris) - Henri Szliwowski (Bruxelles) - Lucia Teppati (Monaco) - Danièle Truscelli (Paris) - Alain Yelnick (Paris).

Comité de l'EACD : Martin Bax (Chairman) - Hans Forsberg (Vice-President) - Giovanni Cioni (Scientific Committee) - Anna Kageson (Secretary General) - Paul Gorham (Treasurer)

Prof. Philippe Evrard

(Service de Neurologie Pédiatrique, Hôpital Robert-Debré,
University of Paris 7 Denis-Diderot,
email: philippe.evrard@rdb.ap-hop-paris.fr) or

Prof. Marc Tardieu

(Service de Neurologie Pédiatrique, Hôpital de Bicêtre,
University of Paris-Sud,
email: marc.tardieu@bct.ap-hop-parisq.fr).

For further information about the scientific program only, please contact

FORMULAIRE & FRAIS D'INSCRIPTION : <http://www.eacd2005.org/>

Colloque L'ADAPT et DMF

Repérer et accompagner l'Enfant Dyspraxique

10 et 11 mars 2006
Grand Amphithéâtre de l'École de Médecine
45, rue des Saints-Pères – Paris 6^e

Pré-Programme des Journées

Vendredi 10 mars 2006

Matin : Qu'est-ce que la dyspraxie ?

9h00-9h30 : Ouverture du colloque : Philippe Velut (Directeur général de l'ADAPT) et Mme F. Cailloux (Présidente de DMF)

9h30-10h15 : Historique et évolution de la notion de dyspraxie, Michèle Mazeau (médecin de rééducation et neuropsychologie infantile, l'ADAPT, Paris)

10h45-11h30 : Les étapes du diagnostic, Florence Marchall (médecin, St Maurice)

11h30-12h00 : La dyspraxie au quotidien, présentation d'un film de 20 minutes réalisé à Loos

12h00-12h30 : Échanges avec la salle

Après-midi : Quelle répercussion à l'école ?

14h00-14h45 : Le repérage en maternelle : les signes d'appel - présentation d'un outil de repérage pour la maternelle, F. Cailloux (Présidente de DMF) et O. Spica (enseignante, Gard)

14h45-15h30 : Les troubles d'écriture : les difficultés de lecture rencontrées par les enfants dyspraxiques - Que proposer ?, Claire Le Lostec, ergothérapeute (l'ADAPT, Paris)

15h30-16h15 : Dyspraxie et calcul : pourquoi les enfants dyspraxiques ont des problèmes en calcul ? - L'accompagnement, Françoise

Duquesnes, professeur de mathématiques (CNEFEI, Suresnes) et Éric Hurtrez (enseignant spécialisé, Pas-de-Calais)

16h45-17h30 : Dyspraxie et lecture : les difficultés de lecture rencontrées par les enfants dyspraxiques - Que proposer ?, Hélène Dalens (médecin ophtalmologiste, Québec)

17h30-18h15 : Échanges avec la salle

Samedi 11 mars 2006

Matin : Quel avenir pour les enfants dyspraxiques ?

9h00-9h45 : Diagnostics et prises en charges tardifs : l'accompagnement tardif - illustrations de cas cliniques, Véronique Leroy-Malherbe (Kremlin-bicêtre, Paris)

9h45-10h30 : Ouverture sur la vie professionnelle : les métiers à forte demande pratique - les orientations à proscrire - Témoignages (intervenants à préciser)

11h00-12h00 : Table ronde : Les dispositifs existants - Bilan de la mise en œuvre du plan - Les besoins - Perspectives et bilan, cette importante Table ronde est en cours de constitution : Michèle Mazeau, M. Lefevre, Ministère de la Santé, Ministère de l'Éducation nationale, association de parents... (à confirmer)

12h00-12h30 : Clôture, représentant du ministre et P. Gohet (à confirmer)

Renseignements-Contact-Inscriptions :

L'ADAPT - SESSD

Tél 01 42 64 59 99 - contact@ladapt.net

www.ladapt.net

ANAE participera à ces Journées et en publiera les Actes