

L'autisme

De la compréhension
à l'intervention

Theo Peeters

L'autisme

De la compréhension
à l'intervention

Préface de
Bernadette Rogé

DUNOD

Traduction autorisée de l'ouvrage publié en langue flamande sous le titre :
Autisme, Van begrijpen tot geleiden par Hadewijch Antwerpen-Baarn
© Theo Peeters/Uitgeverij Hadewijch, 1994

Traduction française réalisée par
Gigi Franco, dans le cadre du programme Educautisme

Conseillère éditoriale : Bernadette Rogé

<p>Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.</p> <p>Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements</p>		<p>d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.</p> <p>Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).</p>
--	--	--

© Dunod, Paris, 2014, 2019 pour la nouvelle présentation

© Dunod, Paris, 2008 pour l'ancienne présentation

ISBN 978-2-10-080112-1

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

*J'ai besoin d'un manuel d'orientation comme si
j'étais un extraterrestre.
Être atteint d'autisme ne signifie pas être inhu-
main, mais plutôt être étranger. Ce qui est nor-
mal pour les autres ne l'est pas pour moi, et ce
qui est normal pour moi ne l'est pas pour les
autres. En un certain sens, je ne suis pas armé
pour vivre dans ce monde, tout comme un extra-
terrestre ne pourrait pas se débrouiller sans un
manuel d'orientation. Mais je suis une personne
à part entière. Avouez-le... nous sommes des
étrangers les uns pour les autres et ma manière
d'être n'est pas une version dégénérée de la
vôtre.*

*Remettez-vous en question.
Travaillons ensemble afin de bâtir un pont
entre vous et moi.*

Jim Sinclair

Avertissement

Ce livre constitue le premier module du programme européen Educautisme. Il représente ainsi l'entrée en matière à une série de documents qui serviront de support pour la formation des professionnels intervenant auprès des personnes autistes.

Le programme Educautisme résulte d'une initiative de l'Arapi (Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations, BP 63, 91302 Massy Cedex) et de la collaboration de spécialistes de six pays européens : Angleterre, Belgique, Espagne, Grèce, Portugal et France. L'objectif de ce programme était de concevoir et d'expérimenter les modules correspondant à un cursus de formation pour les professionnels. Educautisme a été coordonné par Christine Philip et Bernadette Rogé et réalisé avec le soutien du CNEFEI (Centre national d'études et de formation pour l'enfance inadaptée) qui assure la diffusion des modules.

Dans le prolongement du programme Educautisme, des enseignements ont été mis en place au CNEFEI de Suresnes et à l'Université de Toulouse :

- formation initiale spécifique CAAPSAIS option D comportant un module sur les troubles graves du développement, dont l'autisme, sous la responsabilité de Christine Philip, CNEFEI 58-60, avenue des Landes, 92150 Suresnes ;

- diplôme inter-universitaire européen « Autisme et autres troubles du développement » dirigé par Bernadette Rogé, Université de Toulouse-Le Mirail, 5, allée Antonio Machado, 31058 Toulouse Cedex.

Préface

Voici un ouvrage qui était attendu. D'abord parce que son auteur, bien connu de nombreux parents et professionnels, n'avait jusqu'à présent jamais été publié en France par un grand éditeur. Ensuite, parce que Theo Peeters a l'art de formuler avec clarté et simplicité des idées fortes, de diffuser des connaissances sans cesse actualisées en fonction des progrès accomplis dans le domaine scientifique, et de communiquer des principes empreints à la fois de bon sens et de respect de la personne autiste.

Ceux qui ont bénéficié des stages de formation qu'il anime restent généralement fascinés par un personnage si serein, mais si déterminé à faire entendre l'évidence. Nombreux sont les éducateurs qui, ayant reçu ce type d'enseignement, voient leur réflexion sur l'autisme et leur approche de la personne autiste profondément remises en question. Aussi sont-ils impatients, au terme de leur stage de formation, de mettre en pratique les connaissances fraîchement acquises. Las ! le chemin à parcourir est parsemé d'embûches et, de retour dans l'institution, ils auront à affronter bon nombre de difficultés. La résistance au changement est bien là, et les équipes sont rarement prêtes à accepter les bouleversements qu'un esprit nouvellement ouvert à d'autres perspectives souhaiterait introduire dans l'établissement. Au-delà de l'inertie propre aux structures, se profile la réticence qu'inspirent les anciens modèles

de l'autisme. S'il est en effet admis que l'enfant autiste doit bénéficier de mesures éducatives, l'accord sur les modalités de son éducation est loin d'avoir été trouvé. D'aucuns défendent encore l'idée qu'apprendre n'est pour l'enfant autiste qu'une question de désir et, ce présumé étant admis, priorité est donnée à la psychothérapie. Au nom de ce principe, il convient d'attendre que le désir s'éveille pour aborder les apprentissages. D'éducation on ne parlera donc que dans un second temps. Mais le problème le plus sérieux réside au niveau de ce que l'on entend par éducation de l'enfant autiste. La plupart des structures préconise le groupe, connu pour ses vertus incitatrices et socialisantes, comme moyen d'aborder les activités. La vie s'écoule donc entre pâte à sel, pâte à modeler et patageoire, et l'on a tôt fait de repérer l'enfant autiste, zombie à l'œil vide, attardé à se balancer ou à manipuler sa ficelle tandis que les autres vaquent à leurs occupations. « Il n'est pas prêt », dira-t-on, ou peut-être encore : « Il observe mais refuse de s'investir »...

A-t-on envisagé un seul instant que cet enfant puisse ne pas comprendre ce que l'on attend de lui ? A-t-on pensé que ce qui a sens pour nous n'en a peut-être pas pour lui ? A-t-on réalisé que la signification accordée aux attitudes de l'enfant pouvait être erronée ?

Ces questions ouvrent pourtant le champ d'une réflexion permettant d'accéder à une meilleure compréhension de l'autisme et, par conséquent, à des interventions plus adaptées. C'est à cette démarche que nous convie Théo Peeters : mieux comprendre pour mieux aider.

Mieux comprendre, c'est d'abord intégrer les nouvelles connaissances. Des progrès significatifs ont été enregistrés depuis la première description de l'autisme par Kanner en 1943. Le terme de psychose infantile, lié au départ à l'autisme, a été abandonné dans les classifications internationales au profit de la notion de trouble envahissant du développement. Cette évolution marque la rupture avec des conceptions anciennes et inaugure une nouvelle réflexion sur les étiologies de l'autisme. Le trouble du développement se trouve maintenant authentifié à plusieurs niveaux : l'expression clinique correspond à une perturbation des fonctions en cours de développement et peut être distinguée de la symptomatologie psychotique. Les données épidémiologiques sont par ailleurs en faveur de groupes pathologiques distincts quant à la période d'apparition des troubles. Ainsi, les psychoses de l'enfance sont plus tardives que l'autisme, et plus proches, dans leurs manifestations, de la schizophrénie apparaissant à l'adolescence ou au début de

l'âge adulte. Enfin, les données issues des études anatomo-pathologiques relayées par les investigations à l'aide des techniques d'imagerie cérébrale ont montré l'existence d'anomalies structurales au niveau de l'organisation cérébrale. Les caractéristiques observées permettent de situer la perturbation du développement cellulaire dans les trente premières semaines de gestation. Tous ces éléments contribuent donc à valider la notion de trouble du développement et l'on pourra s'étonner que certains cliniciens utilisent encore une terminologie ambiguë en se référant à la classification française qui, unique en son genre au niveau international, assimile encore autisme et psychose infantile. Cette singularité française s'avère dommageable à plusieurs niveaux. D'une part, c'est le diagnostic qui détermine la conduite à tenir et l'identification précoce de l'autisme conduit à prendre rapidement les mesures aptes à soutenir le développement de l'enfant et à aider la famille. D'autre part, l'utilisation de critères qui ne rejoignent pas ceux de la communauté scientifique internationale représente une entrave à la recherche de haut niveau, qui requiert de larges collaborations et une concordance des points de vue lorsqu'il s'agit d'identifier les groupes pathologiques.

Les arguments s'accroissent également pour soutenir l'hypothèse d'une contribution importante de facteurs génétiques à l'étiologie de l'autisme. Le risque de récurrence de cette pathologie chez les frères et sœurs est nettement plus élevé que dans la population générale. D'autre part, les études de jumeaux ont révélé une concordance significativement plus élevée chez les jumeaux monozygotes que chez les dizygotes. Les autres troubles du développement paraissent également plus fréquents dans les familles comportant un enfant autiste, et la présence d'anomalies cognitives, sociales et de la communication chez les sujets non atteints d'autisme a permis d'évoquer l'hypothèse, de plus en plus étayée, de l'existence d'un phénotype élargi, c'est-à-dire de formes atténuées du désordre. Enfin, la liaison avec des facteurs génétiques se retrouve aussi dans l'association de maladies génétiques et d'anomalies chromosomiques avec l'autisme.

Dans le domaine de la psychologie, les études sur les comportements ont révélé l'existence d'une véritable motivation sociale. Ainsi, contrairement à ce qui était avancé autrefois, la dimension sociale et le désir d'entrer en contact avec autrui ne sont pas absents dans l'autisme mais les conduites sont altérées sur le plan qualitatif. Des anomalies sont rencontrées au niveau de la compréhension des expressions

faciales et des gestes de communication, et dans l'utilisation de ces différents signaux en situation sociale. Les manifestations émotionnelles et les messages de nature sociale n'étant pas intégrés, l'enfant ne s'appuie pas sur ce type d'information pour développer des liens et explorer son environnement. Les signes de ce manque sont perceptibles précocement, c'est-à-dire vers la fin de la première année, époque durant laquelle le jeune enfant marque un intérêt soutenu pour le partenaire social et oriente ses comportements en fonction des réactions d'autrui. Ainsi, le partage des expériences dans le cadre de situations d'attention conjointe et la référence à l'autre pour interpréter une information sont absents du répertoire à un moment crucial pour le développement cognitif et affectif. Ces perturbations ont probablement de fortes répercussions sur la suite de l'évolution, dans laquelle on observera des anomalies dans la mise en place des conduites d'imitation et des jeux symboliques.

Les problèmes de langage reflètent également la dimension sociale du trouble. Environ la moitié des enfants autistes ne développeront jamais de communication verbale. Pour ceux qui accèdent au langage, la communication par ce canal est problématique en raison des particularités de compréhension et d'utilisation du discours. C'est le niveau pragmatique, qui correspond à l'usage approprié du langage dans un contexte social, qui est le plus touché.

Les problèmes cognitifs jouent un rôle central dans les problèmes d'adaptation de tous ordres. Le développement intellectuel est fréquemment retardé et on estime à soixante-quinze pour cent la proportion des autistes atteints de déficience mentale. Dans les années soixante-dix, les travaux sur les capacités intellectuelles se sont multipliés et ont permis de montrer que les profils de développement dans ce domaine sont souvent très hétérogènes, avec des îlots de compétences qui peuvent contraster fortement avec des secteurs de fonctionnement plus déficitaires. La mémoire par cœur et le repérage perceptif, notamment au niveau visuo-spatial, sont fréquemment bien développés, alors que toutes les activités qui touchent à l'abstraction et à la compréhension verbale sont difficilement réalisées. Au-delà de la détermination des points forts et des points faibles, ces études ont exploré certains processus sous-jacents aux comportements observés. Ainsi, le mode de traitement de l'information chez les autistes s'avère spécifique. Ceux-ci ont généralement tendance à utiliser directement une information saisie sans la recoder, ils adoptent un traitement qui reste lié à la modalité

sensorielle dans laquelle l'information a été saisie, et ils utilisent moins les codes abstraits qui permettent d'organiser un matériel en fonction de sa signification. Cet accès à l'information brute facilite la restitution en écho, que ce soit sur le plan verbal ou dans d'autres domaines. Le type de codage et d'intégration des informations conditionne fortement la compréhension de l'environnement et les réponses fournies aux sollicitations du milieu. L'information sociale, qui requiert un traitement très élaboré et une utilisation nuancée en fonction de l'interprétation qui est faite de la situation, est donc d'un maniement particulièrement difficile pour les autistes.

Les problèmes d'utilisation adaptée des informations sociales ont été mis en relation avec des difficultés d'interprétation des actions d'autrui en référence à leurs états mentaux. Il existerait ainsi chez les autistes un trouble spécifique du développement de la théorie de l'esprit. Le sujet en interaction ne peut s'ajuster à son partenaire qu'en se représentant ce que celui-ci connaît, pense, ressent ou croit. Ces hypothèses, que tout un chacun est amené à échafauder, constituent la théorie de l'esprit, dont le développement s'ébauche dans la deuxième année pour s'affirmer vers quatre ans avec l'intégration de la notion de fausse croyance, et avec son utilisation dans le raisonnement. Comparés à des enfants normaux et retardés appariés en terme d'âge de développement, les enfants autistes ont des difficultés à réaliser des tâches dans lesquelles il faut envisager le point de vue de l'autre et tenir compte de ce qu'il croit.

L'origine d'une telle perturbation est encore débattue et plusieurs thèses restent en présence. Il pourrait s'agir d'un dysfonctionnement initial des mécanismes cognitifs, mais d'autres anomalies pourraient exister en amont et être responsables des problèmes rencontrés dans le développement de la théorie de l'esprit. Le système émotionnel défaillant qui nuit à la mise en place des interactions précoces pourrait être impliqué. D'autres dimensions comme l'imitation et l'attention conjointe pourraient être considérées comme des précurseurs indispensables dont l'absence, conjuguée au manque d'ajustement émotionnel, entraverait l'établissement de l'intersubjectivité et la construction de la théorie de l'esprit.

Toutes ces hypothèses, même si elle portent l'accent sur des aspects différents, ont en commun leur référence développementale. Elles soulignent toutes l'impact, sur le développement intellectuel et affectif, de tous ces troubles qui entraînent en cascade des perturbations de l'expérience précoce, et pèsent donc lourdement sur l'évolution ultérieure.

Si les étiologies possibles de l'autisme restent mal cernées, les arguments en faveur de dysfonctionnements cérébraux sont nombreux, et la réflexion s'oriente donc actuellement vers la recherche d'articulations entre les modèles issus de la psychologie développementale et les données de la neuropsychologie et de la biologie. Le niveau cortical a suscité beaucoup d'attention en raison des nombreuses anomalies, qui semblent relever d'un niveau d'élaboration supérieur. Plusieurs structures cérébrales ont été incriminées tour à tour en raison des ressemblances enregistrées entre la symptomatologie autistique et les signes appartenant à des tableaux d'origine lésionnelle. Mais le problème ne se pose assurément pas en termes de localisation et de rattachement des désordres observés au dysfonctionnement d'une zone précise du système nerveux central. C'est plus probablement au niveau de systèmes complexes d'interactions entre structures corticales et sous-corticales que l'on peut espérer déceler les mécanismes sous-tendant les perturbations observées.

Il reste difficile, en l'état actuel des connaissances, d'élaborer un modèle explicatif complet de l'autisme. Quel que soit l'angle d'attaque, les données recueillies et les hypothèses formulées ne peuvent rendre compte de toutes les manifestations cliniques. L'hétérogénéité des populations considérées et le spectre très large des pathologies autistiques rendent l'entreprise particulièrement malaisée. Mais si les étiologies précises sont encore difficiles à cerner, il y a certainement des facteurs que l'on ne peut plus décemment invoquer. Les modèles psychodynamiques avaient, on s'en souvient, expliqué l'autisme comme la réaction de retrait en réponse à un environnement pathogène, voire hostile. Bien sûr, ces modèles tendent à évoluer, et les théories actuelles s'efforcent plutôt de rechercher la signification des symptômes et de souligner les mécanismes psychopathologiques qui les accompagnent. À ce niveau, les descriptions rejoignent souvent les données de la clinique, notamment en ce qui concerne les expériences sensorielles et leurs répercussions sur la construction de l'expérience personnelle. Mais au-delà de cet aspect descriptif, et lorsque le modèle fait appel à l'interprétation, le sens qui est attribué aux comportements pose problème. En effet, les significations avancées ne tiennent compte ni des particularités de codage des informations, ni de la singularité des formes d'expression verbale et non verbale dans l'autisme. Comment être en mesure d'interpréter les productions autistiques alors que l'on n'intègre pas dans la réflexion les anomalies cognitives qui sous-

tendent le fonctionnement ? Comment donner du sens à ce qui répond à un code qui nous est étranger ? Et lorsque c'est le langage qui fait l'objet d'interprétations, le risque de se fourvoyer est immense, tant la manipulation des signaux peut répondre, dans l'autisme, à une logique qui n'est pas la nôtre. N'oublions pas que l'autiste accède difficilement au symbolique et qu'il manie les concepts dans leur acception la plus littérale. La démarche interprétative court ainsi le risque d'aboutir au placage d'un sens qui, certes, peut satisfaire le besoin de cohérence du thérapeute par rapport à son modèle théorique, mais qui reste hypothétique et surtout n'a pas de retombées utiles pour la personne autiste. En s'appuyant sur une telle démarche, on a pu reprocher aux tenants de l'approche éducative de ne pas prendre en compte le sens en travaillant au niveau des apprentissages. Une telle affirmation reflète bien la méconnaissance et l'incompréhension des principes qui président à l'éducation d'un enfant autiste. La démarche éducative est en effet porteuse de sens, mais il s'agit du sens pour l'autiste et non de celui du thérapeute. Éduquer un enfant autiste suppose d'abord que l'on donne du sens à son environnement, que l'on rende clair et explicite ce qui est obscur, que l'on indique la voie dans un dédale d'informations incohérentes. Structurer l'espace et le temps, clarifier les tâches en les adaptant, en les fractionnant et en les organisant, concrétiser une consigne ou une indication par le biais d'un repère visuel, c'est conférer du sens à l'information et c'est permettre à l'enfant d'apprendre et d'aimer apprendre. Présenter l'apprentissage dans un tel contexte, c'est aussi fournir des outils d'adaptation et de communication, et c'est ainsi donner l'impulsion pour accéder au partage des expériences sociales et à l'intégration. En somme, privilégier les apprentissages chez une personne qui spontanément ne les ferait pas, c'est ouvrir la perspective d'un projet de vie dans lequel il y a place pour l'autonomie et la participation. N'est-ce pas là que réside le véritable sens ?

La démarche éducative s'est aussi vu reprocher des pratiques répétitives, issues des principes du conditionnement, et aboutissant à la robotisation. Là encore, c'est une observation superficielle souvent assortie d'a priori négatifs qui conduit à ce type d'affirmation. Bien sûr, l'approche éducative peut connaître des dérives. Elles sont généralement le fait de personnes peu formées, qui tentent de mettre en pratique quelques principes de base rapidement acquis, non approfondis, et non intégrés à une réflexion personnelle. L'éducation d'un enfant autiste n'est pas constituée de séquences d'activités produites de manière itéra-

tive, sans but défini et à des fins uniquement occupationnelles. Elle s'appuie sur une évaluation préalable des compétences en place, des manques à combler, et sur l'établissement d'objectifs à court, moyen, et long terme. Les activités sont ainsi définies en fonction des possibilités de l'enfant, de ses goûts et des objectifs d'apprentissage qui ont été fixés au préalable, et qui seront sans cesse révisés en fonction de la progression enregistrée. Compte tenu des particularités de fonctionnement des enfants autistes et de la nécessité d'aménagement de l'environnement, les séquences d'apprentissage se déroulent souvent dans une situation individuelle. Cependant, un travail d'autonomisation et de généralisation à d'autres contextes doit aussi être prévu si l'on veut que les acquisitions se consolident en prenant du sens pour l'individu. L'éducation ne se limite donc pas à ces séquences de travail, ni à la simple transposition des acquis dans d'autres environnements. Elle est, comme pour tout enfant, partie intégrante de la vie de tous les jours. À tout moment l'adulte s'efforce de donner les moyens de décoder l'environnement et de fournir les gestes qui faciliteront l'adaptation et la communication. Les pratiques éducatives, si elles sont spécifiques, et ceci pour tenir compte des particularités propres à l'autisme, ne doivent pas prendre la forme d'activités limitées à des séances de travail, mais doivent inspirer les attitudes au quotidien.

L'approche éducative de l'autisme s'appuie donc sur une philosophie de l'épanouissement personnel et de l'accès au partage social. Elle ne développe pas des méthodes, mais des savoir-faire guidés par une réflexion permanente sur les réactions de l'individu, sur ses besoins et sur les projets que l'on construit avec lui et avec sa famille. Car la famille est au cœur du dispositif. Pleinement restaurés dans les prérogatives parentales qu'on n'aurait jamais dû leur enlever, père et mère participent pleinement à l'éducation de leur enfant. Ils ont voix au chapitre et leur apport est déterminant à tous les stades du processus, qu'il s'agisse de l'évaluation, de la définition des objectifs, de la mise en œuvre des apprentissages ou de la gestion des comportements difficiles. Professionnels et parents sont ainsi impliqués dans une relation de partenariat dans laquelle les rôles se définissent de manière complémentaire.

Une telle approche, si elle a progressé, n'a pas encore véritablement pris pied en France et les résistances sont parfois à la mesure des préjugés qui les sous-tendent. Un des obstacles importants est la confusion fréquemment réalisée entre les différents niveaux d'intervention. La

tâche est particulièrement malaisée lorsqu'il s'agit de définir la place qui revient à l'éducatif et celle qui revient aux soins. Les anciens modèles ont toujours avancé comme une évidence la suprématie de l'approche psychiatrique sur toutes les autres interventions, le soin étant au premier plan des préoccupations et prenant systématiquement le pas sur le travail éducatif. Un tel modèle n'est pas forcément le plus opérationnel, et les expériences d'autres pays nous le disent clairement. La place du médical dans le dispositif d'aide n'est évidemment pas contestable, mais l'évolution des connaissances indique la nécessité d'adopter une approche pluridisciplinaire. D'autres spécialités médicales et paramédicales doivent être incluses dans la démarche, et c'est ainsi que pédiatres, neurologues, biologistes et psychiatres ont à collaborer dès la phase initiale du diagnostic, et plus tard pour assurer le suivi lorsque d'autres pathologies se trouvent associées à l'autisme et qu'elles nécessitent une surveillance et éventuellement un traitement. L'étape essentielle du diagnostic doit s'accompagner d'une évaluation approfondie. À ce niveau, ce sont les psychologues qui, aidés par des psychomotriciens, par des orthophonistes, et en étroite collaboration avec les familles, vont réfléchir aux objectifs à fixer, et préparer le programme éducatif individualisé. Par la suite, et lorsque l'enfant est inséré dans une structure qui assure son éducation, l'équipe pluridisciplinaire, composée de médecins, psychologues, rééducateurs et assistants sociaux, doit constituer une ressource pour délivrer des services en fonction des besoins, et non délivrer des interventions systématiques et peu différenciées d'un individu à l'autre. Ce dispositif, qui comporte des centres de référence pour le diagnostic, l'évaluation et la coordination des services, a été expérimenté dans plusieurs pays d'Amérique du Nord et d'Europe et son caractère opérationnel est maintenant reconnu. Des centres fonctionnant selon ce modèle existent en France à Paris, Tours et Toulouse. Ils permettent aux familles de trouver un appui permanent, de recevoir une information claire sur la pathologie de leur enfant et d'accéder à des services médicaux, éducatifs et sociaux adaptés.

Au-delà de cet aspect structurel, les modes de fonctionnement internes aux équipes méritent aussi réflexion. Des pays comme le Canada ou la Belgique ont développé la pratique du plan de service individualisé qui permet le suivi de toutes les actions mises en œuvre pour un enfant handicapé. Les interventions sont organisées en fonction des objectifs définis par un groupe auquel participent les parents. Elles sont coordonnées par un responsable dont le rôle n'est pas défini en

fonction de sa position hiérarchique ou de sa spécialité, mais en fonction de son implication auprès de la personne handicapée et de sa capacité à accéder aux ressources utiles pour remplir sa tâche au mieux. Il s'agit d'un système qui mobilise fortement tous les partenaires au sein de la communauté sociale et qui renforce ainsi les chances d'insertion de la personne handicapée.

Le problème de l'autisme se pose donc aussi, comme le souligne Theo Peeters, à un niveau politique. L'action des associations de parents et les prises de position courageuses de certains responsables ont permis récemment que soit enfin ouvert le débat sur la prise en charge des autistes en France. La circulaire Veil apporte l'ouverture souhaitée et prévoit l'organisation des services en fonction d'une réflexion menée dans chaque région au sein des comités techniques régionaux. La loi Chossy, en reconnaissant le handicap lié à l'autisme, a permis que les aides spécifiquement destinées aux handicapés puissent être attribuées aux autistes, et que des places leurs soient réservées ou soient ouvertes au sein du dispositif médico-social.

Mais les moyens suivront-ils réellement ? Car les budgets qu'exigeraient les besoins constatés sont considérables. Acceptera-t-on d'évaluer les pratiques actuelles et de remettre en question un dispositif dans lequel les moyens disponibles ne sont pas toujours bien employés ? Envisagera-t-on enfin de mettre en place de véritables formations, s'appuyant sur un corpus de connaissances validées, et non pas sur tel ou tel courant de pensée ?

Le Comité national d'éthique a récemment émis un avis qui ouvre la voie en recommandant un effort au niveau du diagnostic précoce en fonction de critères reconnus sur le plan international, en préconisant le développement de la recherche dans les domaines de la génétique, de la neurobiologie et de la pharmacologie à partir de centres d'expertise représentant des centres de référence et de conseil, et en insistant sur la nécessité d'évaluer toutes les pratiques proposées aux personnes autistes afin d'être en mesure d'ajuster à leurs besoins les services qui leur sont offerts. Une telle démarche serait le garant d'un réel souci d'amélioration de la qualité des prises en charge qui débouche, *in fine*, sur la qualité de vie pour tous.

Cette qualité passe aussi par la formation des personnels impliqués. Nous pensons qu'ils trouveront dans cet ouvrage de sensibilisation à l'autisme les bases susceptibles d'éclairer leur réflexion. Nous espérons

que les explications claires et les exemples les illustrant les convaincront qu'en ce domaine il n'existe pas de recettes. Car au-delà des connaissances, il y a les individus et les situations sans cesse renouvelés. Une approche efficace requiert donc humilité, attention, et regard critique sur ses propres pratiques.

Comprendre et savoir s'ajuster est encore la meilleure façon de signifier amour et respect à la personne autiste.

Professeur Bernadette Rogé,
psychologue.