

L'accompagnement éducatif des enfants, adolescents et adultes autistes est une question centrale tant pour les familles que pour les professionnels qui, au quotidien, cherchent à améliorer la qualité de la vie sociale de ces personnes. Le CRA de Bourgogne a organisé le 6 octobre 2007 à Dijon une première journée d'étude « Autour des approches éducatives dans l'accompagnement des personnes atteintes d'autisme », permettant aux acteurs des secteurs médico-social et sanitaire d'aborder ces questions ensemble à partir des conférences de spécialistes « de terrain ».

Nous publions ci-dessous une synthèse réalisée par Annemarie FISCHER lors sa communication qui souligne la nécessaire reconnaissance et prise en compte de l'autisme chez les sujets gravement déficitaires.

Autisme sévèrement déficitaire : comment éduquer, comment communiquer ?

par Annemarie FISCHER¹, *psychologue, docteur en psychologie*

I - LES FORMES DEFICITAIRES DE L'AUTISME

➤ ***Tous les autistes ne sont pas des "Rain Man"***

Si nous devons à Léo KANNER une définition de l'autisme toujours actuelle aujourd'hui, il s'était cependant trompé sur un point important, à savoir son hypothèse selon laquelle tous les enfants autistes disposent d'un potentiel intellectuel normal, voire supérieur à la moyenne.

En effet, depuis les premiers travaux épidémiologiques, menés en 1967 par RUTTER et LOCKYER et confirmés par toutes les études suivantes, on sait que seule une minorité parmi les personnes autistes (environ 10 à 15 %) atteignent un quotient intellectuel (QI) égal ou supérieur à 100.

Parallèlement, près des trois quarts des personnes autistes souffrent, en même temps que de l'autisme et indépendamment de celui-ci, d'un déficit intellectuel avéré. Elles constituent donc une majorité, et pourtant, peu de travaux scientifiques se sont intéressés spécifiquement aux formes

déficitaires de l'autisme. Il est vrai que cette population est particulièrement difficile à étudier en raison des troubles du comportement souvent graves et du niveau faible de compréhension et de participation.

Par ailleurs, l'autisme déficitaire est encore aujourd'hui souvent confondu avec le retard mental sévère ou le polyhandicap. Or, l'accompagnement au quotidien des personnes très déficitaires montre qu'à niveau égal de déficience intellectuelle, le fonctionnement cognitif et les possibilités relationnelles ne sont pas les mêmes chez des personnes autistes déficitaires que chez des personnes gravement déficitaires sans autisme ce qui a, bien sûr, des répercussions sur leurs besoins respectifs en termes d'accompagnement, d'éducation et de soins.

Il paraît donc important de pouvoir repérer les cas d'autisme déficitaire parmi la population des personnes gravement handicapées.

A partir des travaux existants et de mes propres observations et recherches cliniques dans le cadre de mon travail de psychologue auprès de personnes handicapées mentales, esquissons quelques caractéristiques.

¹ Auteur d'une thèse sur les comportements de communication

➤ **Données épidémiologiques et cliniques**

Tout d'abord, on constate que le déficit intellectuel aggrave les symptômes autistiques : plus le quotient intellectuel (QI) est faible, plus on observe de stéréotypies, de comportements inadaptés, de manifestations d'automutilation, d'indifférence sociale et de comportements de retrait (RUTTER, 1978 ; WING et GOULD, 1979).

Les pathologies associées sont observées beaucoup plus fréquemment chez des personnes autistes déficientes que dans les formes peu ou pas déficientes de l'autisme ; en particulier les atteintes neurologiques, comme les différentes formes d'épilepsie, les maladies génétiques (syndrome de Down, syndrome X-fragile, sclérose tubéreuse de Bourneville...) ou encore les handicaps sensoriels (cécité, surdité). On peut penser - et vérifier dans le suivi au quotidien - que ce cumul de pathologies aggrave considérablement les difficultés de la personne autiste à appréhender le monde. L'accès au langage verbal reste, la plupart du temps, très limité et la proportion de personnes autistes déficientes qui ne développent aucun langage verbal est beaucoup plus importante que les 50 % relevés pour l'ensemble des personnes atteintes d'autisme.

Enfin, les personnes autistes les plus déficientes ont aussi le pronostic le plus sombre. Beaucoup d'entre elles restent dépendantes tout au long de leur vie pour l'essentiel des gestes de la vie quotidienne. Une petite proportion (environ 10 %) manifeste une régression importante au moment de l'adolescence. Ce phénomène encore inexpliqué concerne essentiellement des sujets déjà très déficients au départ. En conclusion, on peut dire que les personnes atteintes d'autisme déficient souffrent d'un multihandicap qui les rend particulièrement dépendantes d'une prise en charge adaptée à leurs difficultés. Ils ont besoin d'un environnement protecteur et d'aides pédagogiques et physiques spécifiques tout au long de leur vie.

Au vu de cette situation de handicap grave et multiple, que peuvent nous apporter les approches éducatives dans le suivi au quotidien des personnes autistes déficientes ?

II - AUTISME DEFICITAIRE ET APPROCHES EDUCATIVES

➤ **Rappel historique**

La notion d'éducation structurée est élaborée dans les années 1970 aux Etats-Unis par Eric SCHOPLER, dans un contexte historique où les premières associations de parents se constituent pour obtenir des moyens éducatifs et une scolarisation possible pour leurs enfants jusque-là exclus du système éducatif. Il s'agit d'une approche basée sur l'hypothèse biologique et développementale de l'autisme. Pour SCHOPLER, il ne s'agit pas de guérir l'autisme mais de permettre à la personne autiste de compenser ses difficultés cognitives grâce à une pédagogie adaptée. Cette approche pédagogique particulière a été mise en œuvre par SCHOPLER et ses collaborateurs en Caroline du Nord dans le cadre du programme TEACCH. Le but de ce programme d'Etat était, dans un premier temps, la scolarisation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication apparentés. Par la suite, le programme s'est élargi pour développer une conception d'ensemble pour une prise en charge globale des personnes avec autisme.

La notion d'éducation structurée

Comme nous venons de le voir, le programme TEACCH était destiné au départ à de jeunes autistes ayant un niveau intellectuel suffisant pour envisager une scolarisation. Dans le domaine de l'autisme déficient, les objectifs de la prise en charge éducative visent généralement davantage l'acquisition des compétences de

base pour les gestes de la vie quotidienne (apprendre à s'habiller, à utiliser des couverts, à manipuler les objets de manière fonctionnelle...) que des apprentissages de type scolaire. Cependant, l'expérience montre que même à ce niveau d'apprentissage élémentaire, la démarche globale ainsi que les techniques et stratégies éducatives de base issues du programme TEACCH fournissent des pistes de travail intéressantes.

Nous aborderons quelques-unes des notions pédagogiques fondamentales élaborées par SCHOPLER et ses collaborateurs, en dégagant des applications possibles pour le travail éducatif avec des personnes atteintes d'autisme sévèrement déficitaire.

➤ **La démarche pédagogique**

Pour SCHOPLER, l'évaluation des troubles et surtout du profil de développement de la personne est un préalable indispensable à toute prise en charge éducative. En effet, il est important de connaître non seulement un niveau global mais le profil détaillé de développement de la personne autiste pour pouvoir lui proposer des activités adaptées à ses besoins et difficultés individuels, pour l'aider à consolider ses acquis et stimuler le développement de son potentiel de façon ciblée. SCHOPLER et son équipe ont développé des outils d'évaluation spécifiques, tels que la CARS (échelle d'évaluation des troubles autistiques), le PEP-R (profil psycho-éducatif) ou encore l'AAPEP (évaluation fonctionnelle pour adolescents et adultes) dont l'utilisation est - au moins partiellement - possible même avec des personnes très déficientes, à condition d'aménager la situation d'évaluation et d'adapter les consignes et l'utilisation du matériel aux capacités et besoins individuels de chaque personne.

Ensuite, l'approche éducative des personnes autistes doit être très individualisée. Que l'on s'inspire de TEACCH ou d'autres méthodes éducatives, le travail éducatif se fait toujours en termes de projets éducatifs individualisés (PEI), élaborés en équipe à l'issue des différentes évaluations.

Enfin, pour SCHOPLER, l'approche éducative de la personne autiste repose sur trois démarches essentielles :

- la structuration de l'espace
- la structuration du temps
- la structuration de la communication.

Il s'agit donc d'aménager le cadre de travail et (ou) de vie, le temps que l'on y passe, ainsi que les échanges avec autrui, en fonction des besoins essentiels et spécifiques des personnes autistes. Aux besoins généraux de sécurité (matérielle et affective), de confort (l'espace et son aménagement, la luminosité, la température, etc...), de stimulation et d'intimité, vont s'ajouter, chez la personne autiste, des besoins spécifiques comme le besoin de prévisibilité, le besoin de régularité du rythme ou encore celui de disposer de repères visuels permanents.

A partir de ce constat, comment mettre en pratique, dans l'accueil au quotidien de personnes autistes déficientes, la structuration nécessaire du cadre et de la communication ?

➤ **Aménager l'espace**

La personne autiste déficiente a besoin d'espaces de vie clairement différenciés. Il est donc important d'attribuer, dans la mesure du possible, des espaces distincts aux différentes activités de la journée. Lorsque cela est matériellement impossible, par exemple quand une seule et même table doit servir à la fois au repas, aux activités pédagogiques et aux loisirs, la différenciation est possible dans ce cas en changeant par exemple de couleur de nappe quand on change d'activité.

De façon générale, l'utilisation de repères visuels permanents sous forme de photos, de pictogrammes ou de petits objets fixés sur les portes, les murs ou les meubles, permet aux personnes autistes de mieux s'orienter dans l'espace et d'établir des liens entre les lieux et leur utilisation.

De même, on peut utiliser des repères visuels pour personnaliser les espaces individuels existants : chambre à coucher, casier personnel, table de travail, crochet pour la veste ou la serviette, etc...

En ce qui concerne l'aménagement de l'espace en lui-même, il est important de ne pas surcharger en stimulations visuelles et auditives l'espace réservé aux activités d'apprentissage. La musique en "bruit de fond" et des murs chargés de décorations n'y sont pas utiles ; ils gênent la concentration et peuvent rendre l'apprentissage envisagé impossible.

Certaines personnes autistes déficientes sont facilement submergées par l'information sensorielle ambiante ; les bruits et les mouvements permanents produits par la vie en collectivité peuvent être un facteur de stress considérable et provoquer des troubles du comportement graves. L'aménagement d'espaces de retrait - librement accessibles si possible - permet dans beaucoup de cas d'améliorer cette situation.

Le changement peut faire très peur aux personnes autistes et, dans certains cas, il est important de respecter l'emplacement des meubles et des objets courants pour ne pas déclencher des comportements de détresse.

Enfin, pour les activités d'éveil sensoriel, il est intéressant d'aménager un espace spécifique, un peu à l'écart du bruit, bien tempéré et permettant d'explorer, individuellement ou simultanément, les différentes modalités sensorielles.

➤ **Structurer le temps**

La personne autiste a davantage besoin de continuité que de variété. Par conséquent, il peut être important d'éviter les changements inutiles. En effet, s'ils peuvent nous amuser et stimuler, pour les personnes autistes, ils sont souvent source d'anxiété.

Certains changements sont cependant inévitables ; il faudra alors, dans la mesure du possible, les préparer en prévenant la personne avec l'aide d'un support visuel.

Limitier les imprévus et les improvisations dans l'emploi du temps, respecter l'ordre des événements prévus pour la journée et la semaine aide les personnes autistes à mieux se repérer dans le temps et à anticiper les événements. Pour les personnes autistes déficientes, la répétition régulière des activités est souvent le seul repère temporel accessible.

Pour une personne qui n'a pas accès à la notion du temps, devoir attendre est difficile. Les personnes autistes ont besoin de savoir combien de temps il leur faut attendre et, pour elles, le "savoir" passe essentiellement par le "voir".

L'utilisation d'un sablier ou d'un minuteur de cuisine peut aider à rendre le temps "visible" et, par là, rendre les temps d'attente plus supportables. Les temps de transition entre deux activités sont souvent difficiles aussi, car non structurés par des informations précises. De plus, comme ils annoncent forcément un changement, ils sont, la plupart du temps, vécus comme potentiellement inquiétants.

Dans ces situations, les rituels et les objets de transition (formule verbale, image ou objet réel) sécurisent beaucoup et peuvent éviter des problèmes de comportement.

L'aménagement du temps se traduit aussi par l'utilisation systématique d'emplois du temps individuels et collectifs qui visualisent les événements et activités prévus. Selon le niveau de compréhension de la personne, ces emplois du temps peuvent fonctionner avec le langage écrit, des images (photos, pictogrammes, symboles) ou encore de petits objets réels. Plus le déficit intellectuel est important, et plus les différentes étapes de la journée seront représentées par des informations concrètes.

➤ **Structurer la communication**

○ **Les supports visuels**

Les personnes autistes comprennent mieux ce qu'elles voient que ce qu'elles entendent.

Elles ont, par conséquent, un grand besoin d'informations visuelles, si possible permanentes, pour comprendre le monde, raisonner, faire des apprentissages et aussi pour communiquer.

SCHOPLER a été le premier à insister sur l'importance des aides visuelles, tant pour le travail pédagogique que pour la communication. A sa suite, différents systèmes de communication par images ont été développés pour une utilisation spécifique dans le domaine de l'autisme, tels que le MAKATON ou, plus récemment, le PECS (Picture Exchange Communication System). Tous ces outils s'appuient essentiellement sur l'utilisation de pictogrammes.

○ **Les pictogrammes**

Les pictogrammes sont des images (dessins, symboles ou photos, éventuellement associés au mot écrit) qui sont utilisés en même temps que ou à la place du langage verbal. Ils servent à signifier quelque chose à la personne autiste, mais ils doivent aussi et surtout permettre à celle-ci de s'exprimer. Dans le domaine de l'autisme déficitaire, cela est souvent difficile à obtenir ; on constate alors que la personne peut apprendre à décoder certains pictogrammes mais elle ne les utilisera pas spontanément pour s'exprimer.

Il existe différentes façons d'utiliser les pictogrammes. En fonction des besoins et des possibilités intellectuelles de la personne, on optera pour des tableaux, individuels ou collectifs, des étiquettes amovibles ou fixes, ou encore des systèmes mobiles sous la forme d'un livre, d'images accrochées à une ceinture ou d'une

pochette que la personne garde sur elle et qui contient les pictogrammes qu'elle peut utiliser.

Pour être efficace, l'utilisation de pictogrammes nécessite un apprentissage systématique et aussi une participation active de l'ensemble de l'équipe à cette forme de communication

○ **Les objets**

Quand la sévérité du déficit intellectuel interdit la reconnaissance du contenu d'une image, il peut être intéressant de se servir d'objets concrets pour communiquer. On peut les utiliser par exemple pour annoncer un changement d'activité, pour prévenir la personne que quelque chose va se passer ou encore pour faciliter les déplacements d'un lieu à un autre.

Au-delà de ces outils développés par TEACCH et d'autres approches éducatives, évoquons brièvement l'intérêt de l'utilisation des gestes pour accompagner ou remplacer la parole dans la communication avec des personnes autistes déficientes.

○ **Les gestes**

Nos observations suggèrent que, même si les gestes ne sont pas des indices visuels permanents, ils peuvent être des aides à la communication très efficaces. En effet, nous avons constaté que le geste peut, dans certains cas, améliorer la compréhension de la parole et même permettre l'acquisition de nouveaux mots. Un geste de communication peut aider à l'évocation des mots ; de plus, il stimule la coordination oeil-main et l'attention conjointe et il facilite l'émergence de l'imitation.

Le but de cette forme de communication est bien sûr de fournir à la personne autiste des gestes de communication lui permettant de s'exprimer de façon compréhensible. Cependant, il est important aussi de décoder les gestes expressifs personnels,

qui existent toujours. Leur utilisation par l'équipe peut être un outil intéressant pour induire un début d'échange. Les travaux de J. NADEL sur les différentes formes d'imitation confirment largement cette constatation.

➤ **Adapter l'utilisation du langage**

Plus l'autisme est déficitaire, et plus les difficultés de compréhension verbale s'accroissent. Il est, de ce fait, important d'adapter les messages verbaux au niveau et aux besoins de la personne. Dans tous les cas, il convient de ne pas "noyer" la personne de paroles et d'utiliser des phrases simples et courtes. De même, les reformulations et surtout l'utilisation de mots différents pour désigner la même chose posent un problème en raison des difficultés de généralisation des personnes autistes.

Face aux personnes hypersensibles au bruit, il peut être important d'éviter d'élever la voix et, avec celles qui ont l'oreille musicale, le chant est parfois un support de communication intéressant.

Les personnes autistes déficientes n'ont accès ni à l'ironie ni aux métaphores, elles ont besoin que l'on s'adresse à elles avec un langage simple, concret et univoque.

Souvent, les personnes familières comprennent bien une partie des comportements expressifs d'un autiste déficitaire et y réagissent de manière adéquate même si l'expression est inadaptée. Afin d'améliorer les compétences de communication, il est cependant nécessaire de créer chez la personne le besoin de se faire comprendre. Ne pas devancer systématiquement la demande explicite peut motiver la personne à faire l'effort de s'exprimer plus clairement ; bien sûr à condition qu'elle en ait les moyens.

Enfin, le but du travail éducatif dans le domaine du langage vise évidemment l'acquisition d'un vocabulaire compréhensible et l'utilisation fonctionnelle du langage, mais le décodage et l'utilisation

des expressions verbales propres à la personne autiste par l'entourage sont aussi, comme pour la communication non verbale, des pistes importantes à explorer.

○ **Le vocabulaire minimum**

Dans l'accompagnement des personnes autistes très déficientes, deux questions essentielles se posent aux proches, comme à l'équipe de professionnels, en ce qui concerne la communication :

- Qu'est-ce que la personne autiste devrait pouvoir comprendre au minimum ?
- Que devrait-elle pouvoir exprimer au minimum ?

En ce qui concerne la compréhension minimale, G. LAXER propose ce qu'elle appelle le "Samu verbal", c'est-à-dire une liste de mots dont la compréhension facilitera grandement la gestion de la vie quotidienne. Elle suggère que toute personne autiste devrait pouvoir comprendre et réagir aux messages suivants :

- prends
- pose
- donne (moi)
- regarde
- attends
- viens
- assieds-toi
- debout (lève-toi)
- encore
- stop (arrêter une action qui pourrait mettre la personne en danger, ou un comportement inadapté).

Sur le plan de l'expression, ce sont bien sûr les besoins fondamentaux, puis l'expression de soi qui sont d'une importance capitale. Que ce soit par le langage ou de manière non verbale, il est essentiel que toute personne puisse signifier :

- j'ai faim / soif
- j'ai mal
- je suis fatigué
- je ne veux pas / plus (refus)
- je préfère (choix).

Beaucoup de personnes autistes déficientes ne disposent pas de ces moyens élémentaires d'expression ; leur développement est donc un des enjeux principaux de la prise en charge. En effet, les situations répétées d'échec de la communication sont source de frustration et génératrices de troubles du comportement.

➤ **Stratégies d'accompagnement éducatif**

○ **Le travail individuel**

Les apprentissages nouveaux nécessitent toujours une approche individuelle dans un cadre aménagé à cet effet. Le lieu, le moment et la fréquence de ces moments de travail individuel doivent être déterminés à l'avance et respectés dans la mesure du possible. La régularité des séances et la prévisibilité de leur déroulement sont d'une importance capitale.

Plus la personne autiste est déficiente, et plus les apprentissages doivent être progressifs et découpés en séquences simples et fréquemment répétées. Commencer et terminer la séance systématiquement par des activités bien maîtrisées et appréciées stimule la motivation de la personne et lui permet de mobiliser ses capacités de participation active. De même, l'utilisation de récompenses et d'encouragements fréquents est indispensable, surtout au début d'un apprentissage.

La personne autiste a besoin d'un contact verbal rassurant et positif pour s'investir dans un apprentissage.

La durée des séances de travail doit être déterminée en fonction de ses capacités d'attention. Nous avons constaté que mieux vaut proposer plusieurs séances de quelques minutes dans la journée qu'une seule séance plus longue.

Avec les personnes autistes déficientes, beaucoup d'apprentissages nécessiteront, dans un premier temps, une guidance physique complète. L'objectif sera de diminuer progressivement le degré de guidance pour les amener vers la plus grande autonomie possible.

Il est important que les moments de travail individuels soient, pour la personne autiste, vécus comme des moments valorisants et rassurants. La notion de réussite ressentie est, bien souvent, plus importante que la performance réelle.

○ **Les apprentissages "en situation"**

En règle générale, une bonne partie des apprentissages envisagés avec une personne autiste déficiente vise l'acquisition de compétences nécessaires pour les gestes essentiels de la vie quotidienne. En complémentarité avec le travail éducatif "à table", ces apprentissages se travaillent toujours aussi dans les situations concrètes au quotidien. Par exemple, le boutonnage des vêtements doit être à la fois préparé par des exercices de motricité fine visant l'acquisition de la pince pouce-index et consolidé par un entraînement systématique au moment de l'habillage.

Comme les exercices dans le cadre du travail individuel, les apprentissages en situation devront être découpés en séquences. Il est souvent plus facile de commencer par la fin que par le début d'une action, c'est-à-dire de ne demander, dans un premier temps, que le geste final. Il est, par exemple, plus facile de fermer les deux derniers centimètres d'une fermeture éclair que d'amorcer l'action en rassemblant les deux côtés de la fermeture.

Les demandes de l'équipe doivent être cohérentes afin de ne pas mettre la personne en situation d'échec et il est important de respecter les fluctuations des capacités de participation des personnes autistes qui peuvent être très variables.

Repérer le bon moment et respecter les "jours sans".

Exactement comme pour les activités éducatives "sur table", encouragement, récompense et une relation positive sont des outils éducatifs indispensables pour les apprentissages au quotidien.

Une fois acquise, une compétence nouvelle pourra être progressivement "exportée" dans d'autres contextes pour aider la personne à la généraliser.

○ **Les activités éducatives en groupe**

Si l'approche éducative individuelle est indispensable dans l'autisme, la stimulation des compétences sociales l'est tout autant. Les personnes autistes ont besoin d'aide pour apprendre à "être ensemble" et à "faire ensemble". Il est donc important de prévoir aussi des moments réguliers d'activités incluant plusieurs personnes. Au début, ces temps peuvent être très courts car la plupart des autistes déficients n'ont que très peu de possibilités d'interaction ; cependant, avec l'habitude, ces temps pourront généralement s'allonger progressivement.

Il est utile de structurer les séances de socialisation en plusieurs étapes régulières, donc prévisibles, et d'instaurer des rituels de transition et de départ.

Les contenus proposés dépendent bien sûr des possibilités et des besoins de chaque personne. On peut proposer par exemple des activités de construction, la fabrication commune d'un objet, des jeux de société simples, des activités motrices incluant des échanges (jeux de ballon, quilles, danse...) ou encore différentes activités ménagères.

Ces moments éducatifs structurés en groupe visent essentiellement l'éveil à la réciprocité et à l'interaction ; c'est l'émergence de compétences sociales qui est visée ici et non pas tellement l'acquisition de compétences fonctionnelles.

➤ **Conclusion**

Les approches éducatives ont apporté un nouveau regard sur l'autisme et sur les personnes qui en sont atteintes, y compris les personnes souffrant d'autisme sévèrement déficitaire. Elles permettent une démarche constructive, tournée davantage vers le potentiel que vers les déficits de la personne, dans le respect des particularités liées à l'autisme et des besoins individuels. En vingt années de travail auprès de personnes autistes, j'ai pu constater qu'elles sont un outil très performant - à condition d'être bien comprises et correctement maîtrisées. Par ailleurs, dans le domaine de l'autisme gravement déficitaire, elles ne sauraient être appliquées "à la lettre" mais demandent à être adaptées et complétées par d'autres approches complémentaires, telles que par exemple les approches à médiation sensorielle et corporelle.

L'autisme déficitaire est un multihandicap complexe aux multiples facettes qui génère des besoins spécifiques complexes, tant en matière d'éducation que de soins. Les personnes qui en sont atteintes ont besoin que des équipes pluridisciplinaires apportent des regards croisés et élaborent des approches complémentaires dans le souci d'un accompagnement de qualité de chaque personne, considérée à la fois dans sa globalité et dans son individualité.