

# Troubles du spectre de l'autisme

## LE DÉFI DE L'INSERTION ET DE LA SCOLARISATION

Manque d'accompagnement, absence de diagnostic, déscolarisation partielle ou totale sont le quotidien de nombreux enfants et adolescents autistes en France. Que faire pour remédier à cette situation précaire ? Comment faciliter le suivi, l'apprentissage et l'intégration de ces futurs adultes ? Éléments de réponse avec Isabelle Rolland, co-présidente d'Autistes Sans Frontières.

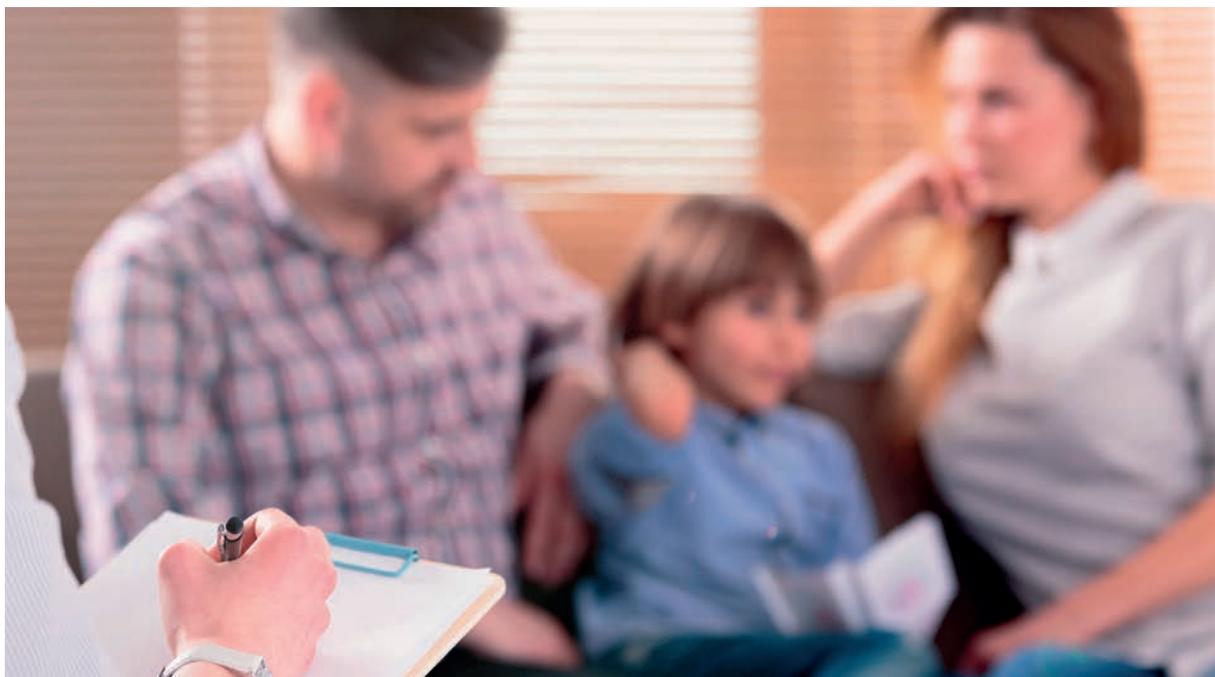


Elle témoigne



*Isabelle Rolland*

Professeure de français depuis plus de vingt ans, Isabelle Rolland s'est spécialisée dans l'enseignement pour les enfants présentant un trouble envahissant du développement. Parallèlement à ses activités professionnelles, elle est présidente de l'association Autisme Ensemble 95 et co-présidente d'Autistes Sans Frontières.



Pour se faire reconnaître autiste, être scolarisé, bénéficier d'un suivi et trouver une profession, c'est un véritable parcours du combattant. Le Conseil de l'Europe a d'ailleurs sanctionné à plusieurs reprises la France pour « non-respect du droit des enfants et adolescents autistes à la scolarisation ». Afin d'améliorer leur quotidien et leur prise en charge, les membres de l'association Autistes Sans Frontières promeuvent de nouvelles méthodes de diagnostic, d'accompagnement et d'apprentissage.

### **Isabelle Rolland, comment définir l'autisme ? Quelles sont les différents profils ?**

L'autisme fait partie des troubles neuro-développementaux (TND). C'est un trouble de développement du cerveau. C'est aussi un handicap : on naît autiste et même si on arrive à avancer, à progresser, on reste autiste toute sa vie.

Aujourd'hui on ne parle plus d'ailleurs d'« autisme » mais de TSA (trouble du spectre de l'autisme). Il y a trois grands niveaux de TSA. Ces niveaux sont définis en fonction des besoins de chaque personne. On a :

- les autistes qui ont besoin de soutien ;
- les autistes qui ont besoin d'un soutien important ;
- les autistes qui ont besoin d'un soutien très important.

De manière plus simple, le premier niveau correspond à ce qu'on appelait avant le syndrome d'Asperger.

Ce sont les autistes de haut niveau. Ils ont une aisance intellectuelle énorme mais de gros déficits sociaux et des dérèglements importants du système sensoriel.

Plus on monte, plus on va arriver (notamment avec le niveau 3) à des personnes autistes qui ont besoin d'un accompagnement quasi permanent.

Les autistes ont en commun un grand déficit de communication sociale. Par exemple, on a des enfants vraiment très doués, qui réussissent à maîtriser plusieurs langues mais qui, lorsqu'ils ont soif, sont incapables de

demander à quelqu'un d'attraper la bouteille en haut de l'armoire. Ils ne vont pas demander. Leur communication sociale et fonctionnelle est limitée. Les enfants autistes ont aussi, en général, très peu de curiosité. Ils s'intéressent à deux, trois sujets mais là encore, il existe des degrés et des niveaux extrêmement différents.

### **Quelles sont les différentes étapes dans le diagnostic de l'autisme ? Pourquoi faut-il arrêter de confier l'autisme aux psychanalystes ?**

Pour le diagnostic, il y a aujourd'hui des tests scientifiques (comme le Pep-3), établis et reconnus à l'échelle internationale. On les connaît, ils sont pratiqués dans les Centres de Ressources Autisme (CRA). Ces tests vont être choisis par l'équipe en fonction de l'entretien, de la première prise de connaissance avec la personne autiste. Ces tests concernent à la fois les psychologues, les psychomotriciens et les orthophonistes.

La psychiatrie psychanalytique [quant à elle] refuse de considérer l'autisme comme un trouble neuro-développemental. Elle le considère comme un trouble psychique, une maladie. Le diagnostic se fait au cours d'un entretien, plus ou moins long, avec l'enfant et la famille. Ce sont ces entretiens et ces récits de vie qui vont permettre de poser un diagnostic qui inclut ou non le mot autisme. Le diagnostic est souvent obscur et tardif.

Dans ces lieux, on n'est pas pressé de poser un diagnostic parce qu'on considère que si l'on prononce le mot trop tôt, on met une étiquette et on va enfermer l'enfant dans la case « autisme ». Les psychiatres sont dans le refus des tests validés, dans le refus de la communication à la famille. Au niveau de la prise en charge, les deux approches sont tout aussi différentes. Si on considère (comme le font les milieux qui se basent toujours sur la psychanalyse) que l'on est sur une maladie psychique, que si l'enfant ne parle pas c'est parce qu'il ne veut pas



parler, on va attendre que l'enfant manifeste un désir de communication. On va attendre que l'enfant montre à son environnement l'envie de communiquer, de jouer, de partager... mais cela n'arrive jamais !  
 Si on considère, comme nous le faisons, que l'autisme est un trouble neuro-développemental, que ce n'est pas qu'il ne veut pas parler mais qu'il ne peut parler (l'imagerie médicale le montre : chez les autistes, il y a des dysfonctionnements au niveau des connexions cérébrales de la communication), il faut stimuler l'enfant. Il faut lui apprendre à communiquer et non pas attendre que le désir vienne de lui. Et pour ça, il y a une rééducation neurologique. Par le jeu et avec des objectifs précis, on arrive à stimuler la communication, l'envie de partager, de discuter...  
 En conclusion, la façon d'intervenir dépend de la façon d'envisager et de diagnostiquer l'autisme. Ces deux façons de faire sont difficilement compatibles.

**Les chiffres sont assez effarants : en France, 80 % des enfants autistes ne seraient pas scolarisés. Comment expliquer ce retard ?**

Effectivement, 80 % c'est le chiffre officiel, donné depuis longtemps. Je pense que depuis dix ans, la situation s'est quand même améliorée, ce chiffre a dû diminuer. Mais il faut savoir que même si l'on considère que l'on est passé à 70 % d'enfants non scolarisés, sur les 30 % d'enfants restants, certains ne vont à l'école qu'une à trois heures par semaine.  
 Il y a scolarisé ou pas, mais il y a aussi combien de temps l'enfant est scolarisé ! Trois heures ne suffisent pas !  
 La France a d'ailleurs été condamnée à cinq reprises par le tribunal européen sur cette question de la scolarisation. Ce chiffre étonnant est en fait lié à la prise en charge historiquement psychanalytique de l'autisme.  
 Au XX<sup>e</sup> siècle, on a bâti la prise en charge de l'autisme

en institution psychiatrique, puis en institution médico-sociale. On estimait (et trop de psychiatres continuent à le penser) que c'était leur faire violence que de mettre les enfants autistes à l'école. Aujourd'hui, on essaie de revenir sur ces institutions mais c'est très compliqué de tout remettre à plat. Mais il y a une vraie volonté gouvernementale d'aller dans ce sens.

**Que sont les thérapies éducatives que vous soutenez ?**

Les thérapies éducatives consistent à considérer qu'il faut évaluer l'enfant dans tous les domaines : communication, autonomie, jeu, scolarité... Cette évaluation va permettre de fixer des objectifs. Cela peut paraître tout bête mais dire « fixer des objectifs » est très nouveau : on ne fixe pas d'objectifs éducatifs en psychanalyse, si ce n'est celui de faire diminuer l'angoisse.  
 Donc nous, on va fixer des objectifs pour chaque enfant, dans chaque domaine. Le psychologue et les éducateurs vont, avec la famille, mettre en place des activités qui vont permettre d'atteindre ces objectifs. Bien sûr, les activités sont adaptées à l'âge de l'enfant. Si c'est un tout-petit de trois ans, on aura essentiellement des jeux : lui faire pointer ce qu'il veut, mettre un petit bonhomme devant le visage pour qu'il apprenne à croiser le regard des gens...  
 Notre but est de fixer des objectifs pratiques, concrets, et de développer avec les parents et les thérapeutes les moyens d'atteindre ces objectifs. Par exemple, si à l'école, l'enfant n'arrive pas à enlever son manteau : comment le lui apprendre ? On n'est pas sur de grands objectifs abstraits comme « réduire l'angoisse ». On n'attend pas : on observe ce qui est problématique dans son comportement, et on l'aide à instaurer de petits changements pratiques et concrets. Dans cette démarche, le partenariat avec la famille est très important.





### Quel est le rôle d'Autistes Sans Frontières ? Quels sont vos valeurs et vos objectifs ?

ASF existe depuis 2005. C'est un réseau d'association : il y en a trente-cinq sur le territoire français. À la base, la création de l'association s'est faite en parallèle de la loi de 2005 sur la présence des enfants autistes à l'école. L'objectif était de voir comment faire pour que les enfants soient à l'école et y soient bien. Le fonctionnement de l'ASF était de dire qu'il fallait que les enfants soient accompagnés par quelqu'un de formé, quelqu'un qui accompagne l'enfant sur tous les lieux de vie, qui connaisse l'enfant et soit vraiment efficace. Nous avons donc créé des conventions avec l'Éducation nationale pour remplacer l'AVS (auxiliaire de vie scolaire) par un éducateur qui accompagne l'enfant au domicile, à l'école, partout. C'est un système efficace et qui fonctionne. Hélas, ce système reste à la charge financière des familles. Aujourd'hui néanmoins, on se rend compte que le système est bon et on essaie de voir comment le généraliser.

### Justement, concernant les autistes adultes, que faire pour mieux les intégrer ?

C'est un sujet que je connais moins : mon fils a dix ans. Mais je pense que c'est d'abord une question de mentalités. On espère que plus les enfants autistes iront à l'école, plus le regard sur l'autisme changera. D'ailleurs, on remarque que quand les enfants autistes sont bien inclus à l'école, ils sont un peu les stars de la classe : ils sont adorés de leurs camarades. C'est une richesse incroyable. Le changement de mentalités est en cours mais c'est un processus long.

Par ailleurs, il faut continuer à mettre en place des dispositifs d'accompagnement. De même que la scolarisation doit être adaptée en fonction de chaque enfant et de chaque profil autistique, des systèmes d'accompagnement doivent être mis en œuvre en entreprise pour les adultes.

Des métiers doivent se créer. L'accompagnement et l'insertion des personnes atteintes d'autisme est une immense source d'emploi.



« Leur permettre de vivre parmi les autres  
et non plus à côté des autres. »  
Autistes Sans Frontières