

AUTISME SANS DEFICIENCE INTELLECTUELLE ET SYNDROME D'ASPERGER EN MILIEU SCOLAIRE

Chantal Tréhin. Neuropsychologue

Enseignement des élèves autistes : Accroître la capacité des écoles de l'Ontario. Formation organisée par le Ministère de l'Education de l'Ontario. Toronto 11/09/2003

1. La population

A une extrémité du continuum autistique se trouve une population qu'il est difficile de délimiter précisément. Elle est constituée en partie de personnes qui répondent aux critères DSM-IV de l'autisme, mais ne présentant pas de déficience intellectuelle, et en partie d'enfants d'adolescents ou d'adultes vérifiant les critères DSM-IV du syndrome d'Asperger. Notre propos ici n'est pas de chercher à distinguer ces différentes catégories, mais d'essayer d'apporter des éléments de réponse aux difficultés que rencontrent à l'âge scolaire les enfants qui en font partie.

Définir ce qu'on appelle autisme de haut niveau, ou à bon niveau de fonctionnement, n'est pas tâche aisée. Les critères généralement retenus font appel au QI, quelquefois au QI total, parfois uniquement à sa composante non verbale¹. Mais contrairement à l'idée souvent énoncée autrefois, force est de constater que dans l'autisme, le QI ne reste pas fixe au cours du développement. Notamment, il n'est pas rare de voir un enfant obtenir des scores le situant à la limite inférieure de la norme intellectuelle devenir un adulte au QI supérieur à la moyenne. L'enfant en progressant, notamment au niveau social, acquiert des compétences qui lui permettent de mieux s'adapter à la situation de test et aux attentes des examinateurs.

Pour toutes ces raisons, il est difficile de donner précisément le nombre de personnes concernées. Une partie (20%, 25%) des personnes avec un diagnostic d'autisme rentrent certainement dans cette catégorie. A ceux-la il faut ajouter les personnes vérifiant les critères du syndrome d'Asperger.

Il semble également que c'est une catégorie dont l'importance est en constante augmentation. Meilleur repérage ou accroissement réel, dû peut-être à de nouveaux facteurs environnementaux, il est difficile de trancher en l'état actuel des connaissances. Les études épidémiologiques quant à elles donnent des résultats très variables (pour Asperger par exemple, les résultats sont compris entre 3 et 36 sur 10 000²)

Si on rajoute aux personnes avec autisme de haut-niveau et syndrome d'Asperger celles qui ont un diagnostic de Trouble Envahissant du Développement Non Spécifié sans déficience intellectuelle, on peut donc considérer qu'il existe une population importante d'enfants qui ont du mal à s'adapter sans aide dans notre monde social, et dont les difficultés ne sont pas toujours reconnues. Ces enfants souffrent souvent du décalage entre les attentes de la société, qui sont basées sur leurs capacités

¹ On peut discuter la validité d'une définition basée sur le seul QI non-verbal. Lotter (1978), en conclusion d'une revue d'études longitudinales, conclut: "Un score non-verbal élevé, s'il n'est pas accompagné par un développement ultérieur du langage, n'a pas de valeur prédictive, alors que si le langage se développe, le score non-verbal est un bon indicateur pour le pronostic."

² Le premier chiffre correspond au rapport de l'INSERM "Troubles mentaux. Dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent " Éditions Inserm, Décembre 2002 France). Le second à une étude suédoise: Ehlers, S., Gillberg, C. The epidemiology of Asperger syndrome: a total population study. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 34, 813-842 (1993)

apparentes, et leurs performances qui elles dépendent étroitement des compétences sociales et du style cognitif particulier caractéristiques de l'autisme.

Comme notre but est la prise en charge et non la recherche, les stratégies proposées ici s'appliqueront donc à tous les enfants avec autisme possédant des capacités cognitives et de langage suffisantes pour leur permettre de s'intégrer avec une aide minimale, totalement ou en partie, dans un groupe de pairs.

2. L'évaluation

a) *Efficiency intellectuelle*

Les outils d'évaluation communément utilisés pour les enfants autistes, comme le PEP-R ou les échelles de développement deviennent rapidement insuffisants, voire inadaptés lorsque l'enfant qui a des compétences cognitives proches de la normale grandit.

On peut alors commencer à utiliser les outils plus classiques, comme les différentes échelles de Weschler (WISC) par exemple. Cependant, étant donné les compétences souvent très dispersées de ces enfants, il convient de ne pas se fixer sur le scores globaux, et de s'intéresser plutôt aux résultats des subtests.

Il est intéressant d'utiliser les dernières versions de ces échelles (WISC III) ou le K-ABC, qui sont des batteries neuropsychologiques, et qui mettent en évidence certaines stratégies de traitement de l'information tout en identifiant les points forts et les points faibles.

b) *Adaptation*

L'échelle de Vineland, qui évalue le comportement adaptatif, permettra de situer la qualité de l'adaptation de l'enfant dans la vie quotidienne. De plus, cet instrument est un des seuls qui permette de faire le point sur le comportement social au quotidien de l'enfant. Les décalages entre les compétences cognitives de l'enfant mesurées par les tests, et ses performances dans la vie quotidienne donneront de bonnes bases pour l'intervention éducative.

En fonction des résultats précédents, il conviendra de compléter l'information donnée par ces tests assez larges à l'aide d'investigations plus spécifiques, afin de bien cerner le fonctionnement cognitif particulier de cet enfant.

c) *Caractéristiques liées à l'autisme*

L'ADOS (Autism Diagnosis Observation Schedule), est une échelle d'observation initialement destinée au diagnostic. En dehors de cet usage, elle est d'un grand intérêt pour identifier la sévérité des diverses caractéristiques autistiques chez un enfant de bon niveau. Dans les domaines des compétences sociales, de communication, du jeu symbolique, d'expression des émotions, des praxies, cette échelle donne de précieux renseignements.

d) *Langage*

Pour tester la compréhension en contexte, on peut utiliser le O-52 de Khomsi, dans lequel l'enfant doit choisir parmi 4 images celle qui correspond à la phrase énoncée.

Pour la compréhension hors contexte, la version adaptée pour les enfants du Token test (de Renzi) permet de voir comment l'enfant prend en compte des consignes de plus en plus complexes et/ou de plus en plus longues.

Pour tester l'informativité et la flexibilité de l'expression verbale, le Reporter's test utilise le même matériel que le test précédent. On demande à l'enfant de décrire l'action de l'examineur à une autre personne, et de modifier éventuellement sa description si cette personne ne fait pas la même action (ex: "touche tous les ronds sauf le vert").

e) *Attention et fonctions exécutives*

On peut être amené à se poser des questions sur les ressources attentionnelles de l'enfant et la façon dont il les utilise, sur la manière dont il résout les problèmes, sur la flexibilité dont il dispose pour modifier sa stratégie en fonction de la situation. L'utilisation judicieuse de certaines épreuves tirées de la neuropsychologie de l'adulte, mais adaptées à l'enfant, permettent d'avoir un éclairage sur ces questions. Ces outils sont à utiliser davantage pour identifier des stratégies que dans le but de comparaison à une norme.

Par exemple, on pourra mettre en évidence chez certains des enfants une attention très labile, qui nécessite des séances de travail courtes. Chez d'autres au contraire, on détectera des troubles de l'attention soutenue, c'est à dire une performance qui chute de façon drastique au bout d'un certain temps, mais qui peut être à nouveau mobilisée si on intervient verbalement auprès de l'enfant ("regarde bien" peut être suffisant). On imagine aisément les conséquences au niveau de la prise en charge de ces différentes caractéristiques.

Quelques exemples:

- Les épreuves dérivées du Wisconsin Card Sorting Test (W.C.S.T.), dans lesquelles on fait trier des images en fonction de deux critères (forme/couleur) en changeant implicitement la consigne à plusieurs reprises.

- Les versions simplifiées de la Tour de Hanoï, en particulier celle décrite par Shallice (1982), la Tour de Londres, dans laquelle l'enfant doit déplacer des perles enfilées sur des tiges afin d'arriver au modèle proposé, et tout en respectant certaines règles. Cette épreuve permet à la fois de mettre en lumière la flexibilité des stratégies, la capacité d'apprentissage, et la qualité de l'attention.

f) *Compétences sociales*

A partir d'un certain âge et d'un certain niveau de développement, il est important de déterminer dans quelle mesure l'enfant peut prendre en compte ses propres états mentaux et ceux des autres. Les épreuves classiques de théorie de l'esprit, comme Sally et Ann ou les Smarties (pour le premier niveau) ou l'histoire du grand-père (pour le deuxième niveau) peuvent être complétées par les histoires de Francesca Happé (1994) (Strange stories test) qui permettent d'évaluer la compréhension de situations mettant en jeu ces compétences (mentir, faire semblant, plaisanter etc.)

3. Les difficultés rencontrées par l'enfant et l'aide à lui apporter

a) *Introduction*

On peut dire avec Van Krevelen (1971) que l'enfant autiste "classique" vit dans son monde, alors que l'enfant présentant un syndrome autistique sans déficience intellectuelle ou un syndrome d'Asperger vit quant à lui **dans notre monde, mais à sa façon.**

Le but de l'éducation de l'enfant avec autisme de haut niveau ou présentant un syndrome d'Asperger, est que cet enfant puisse, à l'âge adulte, s'adapter à notre monde et y évoluer dans les meilleures conditions possibles. Pour un tel enfant, des difficultés majeures, persistantes, liées au syndrome autistique, continueront à se manifester dans le domaine des compétences sociales. Ce domaine constitue en quelque sorte le noyau dur de l'autisme, et ceci est encore plus frappant lorsque le syndrome n'est pas accompagné de déficience intellectuelle ou de troubles massifs du langage. Le développement des compétences sociales doit donc rester au cœur des préoccupations des enseignants et des éducateurs.

Le défi présenté par l'éducation d'un tel enfant est de lui permettre de rester dans notre monde et de s'y adapter le mieux possible, tout en prenant en compte le fait que le milieu ordinaire est peu préparé à accepter les modes de fonctionnement particuliers.

Dans la mesure du possible l'éducation de ces enfants doit se faire en contact avec l'école ordinaire, et dans tous les cas, l'enfant doit pouvoir bénéficier d'un suivi et d'une aide individualisés. Plusieurs organisations sont envisageables, et le choix de l'une d'entre elle dépendra des possibilités offertes et du niveau de l'enfant. Une classe spéciale par exemple peut offrir une base à partir de laquelle l'intégration individuelle sera organisée. Mais très souvent, une intégration individuelle totale est possible, à condition que soient prévus des aides et des aménagements. Dans tous les cas, un certain nombre de stratégies devront être mises en oeuvre, stratégies qui s'appuient sur les difficultés particulières éprouvées par les enfants avec autisme de haut niveau.

b) *Langage et compréhension*

Malgré un langage souvent élaboré, parfois très sophistiqué (qu'on appelle parfois "pédant"), ces enfants présentent toujours des troubles de la communication. En particulier, leur compréhension du langage reste souvent concrète, littérale. Ils ont des difficultés avec les concepts abstraits, et certains d'entre eux se trouvent en échec dès que les phrases prononcées sont complexes, longues, ou inhabituelles. Par exemple, lorsque la syntaxe doit absolument être prise en compte pour que la phrase soit comprise correctement. Dans une phrase comme "le ballon de l'enfant est tombé", le sens est différent si on ne se réfère qu'à l'ordre et la proximité des mots (c'est soit le ballon soit l'enfant qui est tombé). Cette stratégie est parfois encore utilisée par des enfants, et même des adultes autistes de bon niveau, lorsqu'ils sont fatigués ou que la demande d'attention est trop grande, et ceci même s'il sont capables de comprendre correctement à d'autres moments.

La première question qu'on doit donc se poser lorsque l'enfant ne fait pas ce qu'on lui demande, est "a-t-il compris?", et ce même lorsqu'on a la certitude qu'il connaît chaque mot de la phrase.

Pour éviter de mettre l'enfant en échec, plusieurs stratégies peuvent être utilisées

- * Simplifier les consignes. "Ca irait mieux si tu commençais par prendre le cahier vert au lieu de sortir d'abord ton livre comme tu viens de le faire, tu ne crois pas?" sera moins efficace que "range ton livre, ensuite prends le cahier vert".
- * Si la consigne est complexe, la décomposer, ex: "va chercher le cahier vert sur ton bureau et donne le à Jean" peut être transformé en "va chercher le **cahier vert** sur ton bureau" (pause) "maintenant donne le à Jean"
- * Si l'enfant sait lire, il est souvent très utile de lui écrire la consigne. C'est une stratégie efficace, surtout lorsque les consignes sont complexes, et plus encore si on présente la consigne sous forme de liste numérotée, par exemple:

- 1 - ouvrir le livre à la page 27
- 2 - prendre le cahier de français
- 3 - ouvrir le cahier à la fin de la section "orthographe"
- 4 - recopier les mots en gras de la page 27 sur le cahier

Pour beaucoup d'enfants, la compréhension du langage reste très concrète. A éviter donc autant que possible, tant que vous ne connaissez pas bien ses capacités dans ce domaine:

- * les expressions abstraites, les métaphores, les sens figurés. Par exemple: "j'ai une idée derrière la tête"; "tu donnes ta langue au chat?"; "laisse tomber"; "tu me casses les pieds". Ces expressions sont susceptibles d'être mal comprises, et peuvent parfois laisser l'enfant en grand désarroi.
- * les plaisanteries, qui font généralement appel au second degré
- * les noms familiers comme "mon pote", "petit malin", "mon petit lapin"
- * les sarcasmes. Ne dites pas "bravo" lorsqu'il renverse son verre par exemple si vous ne tenez pas à ce qu'il recommence immédiatement
- * les questions trop larges "pourquoi n'as-tu pas fini ton travail?" il vaut mieux essayer de poser à l'enfant des questions auxquelles il peut répondre par oui ou par non, surtout lorsqu'il est en échec: "tu n'as pas fini ton travail. Est-ce que c'est parce que tu ne sais pas où écrire la réponse?"

c) Temps et organisation

Chez la plupart des personnes autistes, et même chez celles ayant de bonnes capacités cognitives, on peut mettre en évidence des difficultés avec la notion de temps, de durée, et en général avec l'organisation séquentielle. Il en résulte une anxiété face à tout changement, qui se manifeste parfois par des troubles du comportement.

- * Ces enfants doivent pouvoir évoluer dans un environnement stable et prévisible. Comme les autres enfants avec TED, ils ont besoin d'un emploi du temps "écrit" (mots ou dessins) auxquels ils pourront se référer tout au long de la journée. Ce n'est pas parce qu'ils comprennent les informations verbales et qu'ils connaissent la routine qu'il faut penser qu'ils n'ont pas besoin de ce support. Nous même utilisons volontiers un agenda ou nous faisons des listes de tâches à effectuer. Nous devons donc adapter ce type d'aide à leur niveau. Dans la mesure du possible, ces repères doivent être portables: agenda, liste à cocher etc.
- * Les moments difficiles sont les temps non-structurés, pendant lesquels l'occupation de l'enfant dépend de sa propre initiative. Les récréations, les temps de pause lors du repas de midi, les

transitions entre les différentes périodes de la journée sont à penser et préparer. Pour les pauses longues il est bon de donner à l'enfant une stratégie comme par exemple aller à la bibliothèque si l'activité dans la cour est trop intense pour lui.

- * Les changements doivent être préparés. Certaines modifications, même prévues, sont sources d'angoisse. Si l'enfant doit changer d'enseignant, de classe ou d'école, aller en vacances, être hospitalisé, ou si la composition de la classe doit être modifiée, il doit être préparé. En mettant ces changements dans son agenda suffisamment à l'avance, en rendant claires les dates de début et de fin. Si possible, en lui faisant visiter les lieux au préalable. On peut lui donner par avance le planning des activités prévues dans ce nouveau lieu. L'essentiel est de ne jamais le prendre par surprise.
- * L'enfant peut avoir du mal à évaluer la durée d'une activité. Les périodes de travail ou de loisir doivent avoir une durée claire, rendue concrète par un horaire (montre, système de pendules de référence, minuterie, sablier etc.).
- * Pour les activités qui comportent des répétitions, il vaut mieux préciser leur nombre. Par exemple, plutôt que "fais le tour du stade en courant pendant quelques minutes", on peut dire "fais 5 fois le tour du stade en courant".
- * Quel que soit le niveau intellectuel de l'enfant avec autisme, l'organisation d'une tâche peut souvent poser de gros problèmes, et cela même lorsque l'enfant a déjà fait cette activité de nombreuses fois. On doit là encore utiliser des supports visuels, écrire la liste des étapes à effectuer. Il est parfois utile de rédiger des "manuels" pour des activités qui reviennent régulièrement comme utiliser la photocopieuse, mettre le couvert, écrire et poster une lettre ou encore ranger ses affaires. Ces instructions regroupées par thème dans un classeur donneront une grande autonomie à l'enfant.

La lenteur est une caractéristique très fréquente des enfants avec autisme de bon niveau. Elle fait le désespoir des enseignants et des parents! La lenteur dans le travail scolaire, peut être due au graphisme maladroit, aux difficultés d'organisation, aux stratégies inadaptées face aux problèmes (souvent l'enfant ne sait pas dire qu'il n'a pas compris, qu'il lui manque une information, qu'il ne sait par où commencer). Si on le bouscule en lui disant "dépêche toi!", "que tu es lent!", on ne fait en général qu'aggraver le problème. Pour l'aider, on peut:

- * Décomposer en étapes, aider à l'organisation de la tâche par des moyens visuels (liste etc.)
- * Enseigner à l'enfant une phrase à utiliser s'il est en difficulté ("j'ai un problème" ou "je ne sais pas faire").

A la maison: Cette lenteur se retrouve aussi dans toutes les activités ordinaires de la vie quotidienne (s'habiller, se laver etc.), elle est accentuée par le manque d'intérêt pour l'activité, mais elle est la conséquence de problèmes d'organisation, et de coordination pour certains.

- * L'emploi du temps détaillé est utile à la maison comme à l'école pour répondre à ces difficultés. Il doit comporter des limites horaires, ex: 7h-7h15 toilette; 7h15-7h30 S'habiller; etc.

- * Il peut être nécessaire de préciser même la durée des activités ordinaires. "Va prendre une douche" est trop imprécis pour certains (quelle est la limite naturelle d'une douche? Quand il n'y a plus d'eau chaude?) On dira plutôt: "prends une douche pendant 5 mn".
- * A l'intérieur de chaque activité, des listes peuvent s'avérer à nouveau utiles (par exemple la liste des vêtements dans l'ordre pour l'habillage)

Les difficultés de coordination aggravent la lenteur, en particulier lorsqu'il s'agit d'organiser un geste nouveau en imitation ou sur consigne verbale (dyspraxie). Ceci se remarquera beaucoup dans le sport.

- * Faire une démonstration ou décrire le ou les gestes est souvent insuffisant. Il est alors nécessaire d'aider physiquement l'enfant à faire un geste nouveau (accompagner le mouvement), afin que ce geste puisse s'inscrire dans ses schémas moteurs. Ceci met parfois l'enfant particulièrement en difficultés dans certaines activités sportives.

d) Compétences sociales

Les enfants avec autisme de haut niveau ou Asperger peuvent facilement devenir les souffre-douleurs des autres enfants, ou simplement supporter très mal des taquineries innocentes. L'école ne jouera son rôle dans le développement des compétences sociales de l'enfant que si l'expérience est positive, et n'induit pas des angoisses trop importantes chez l'enfant.

Pour maximiser les bénéfices de l'intégration on doit:

- * Protéger l'enfant. En particulier pendant les temps libres et les récréations.
- * Informer autant que possible les enseignants et les autres enfants. En leur donnant des stratégies pour réagir à certaines situations. Par exemple, si l'enfant avec autisme a tendance à parler sans interruption des dinosaures, on peut expliquer aux autres enfants qu'il peut l'écouter un moment puis proposer une autre activité en disant par exemple: "maintenant, les dinosaures, c'est fini, on va jouer au ballon".
- * Dans certains cas, un enfant particulièrement motivé peut servir de guide à l'enfant avec autisme, par exemple en étant assis à côté de lui en classe. Il lui rappellera ce qu'il doit faire, ou interviendra si d'autres le taquent. Il le guidera lors des transitions.
- * Certains enfants avec autisme savent lire ou calculer avant leurs pairs, ou possèdent des connaissances importantes dans certains domaines (géographie, astronomie histoire etc.). Ces points forts peuvent être utilisés pour les valoriser aux yeux de leurs camarades.

Les compétences sociales ne se développeront pas simplement grâce au contact des autres enfants. Elle doivent pour la plupart être enseignées spécifiquement. La plupart des enfants avec autisme de bon niveau ont envie d'avoir des copains, mais n'arrivent pas à extraire naturellement des comportements de leurs pairs les règles qui régissent leurs interactions. Celles-ci doivent donc leur être explicitées.

- * Les jeux de rôle sont un bon support pour enseigner à l'enfant comment il doit réagir dans certaines situations sociales.

- * Lorsque l'enfant s'est trouvé en échec, on peut analyser "après coup" avec lui la situation, afin de formuler pour l'avenir des règles de conduite applicables aux situations identiques. Par exemple lorsque l'enfant a mal réagi dans un contexte (il a dit quelque chose de blessant, ou a fait une action en public qui est seulement tolérée dans l'intimité), on doit lui expliquer pourquoi cette réaction était inappropriée (en lui décrivant par exemple les sentiments de personnes présentes), et lui décrire la bonne réaction dans cette situation, voire lui écrire la règle. Il est important de ne pas manifester de réprobation, de rester calme, et d'expliquer. Il faut comprendre que l'enfant ne le fait pas exprès. Ce type de comportement est caractéristique de l'autisme et peut être en général être directement mis en relation avec la difficulté qu'éprouve l'enfant à imaginer les états mentaux des autres, donc à anticiper ou mesurer l'effet de son comportement dans un contexte social.
- * Un travail particulier doit être fait sur la compréhension des situations sociales, sur les émotions ressenties par soi-même et les autres dans ces situations et sur leur cause. On doit aussi montrer les différentes manières dont ces émotions peuvent être exprimées. Ce travail dépassera souvent le contexte du milieu scolaire mais doit se faire en relation avec toutes les personnes qui interviennent auprès de l'enfant pour que ces apprentissages prennent du sens.
- * Enfin il sera toujours nécessaire d'inclure dans le PEI de l'enfant des apprentissages à la vie dans la communauté comme:
 - o Utiliser les transports en commun, le téléphone, l'argent.
 - o Savoir chercher de l'aide en cas de difficulté dans la rue
 - o Savoir réagir à une situation d'urgence

Ces apprentissages constitueront bien sûr une partie importante des acquisitions de l'adolescence, mais doivent être commencés dès l'enfance.

e) Apprentissages scolaires

Bien qu'ayant des capacités cognitives proches de la normale, parfois supérieures à la normale, les enfants avec autisme de haut niveau syndrome d'Asperger peuvent rencontrer des difficultés dans leurs acquisitions scolaires, et ce pour différentes raisons.

L'enfant peut avoir beaucoup de mal à suivre une consigne lorsqu'elle ne lui est pas adressée individuellement. L'enseignant s'adresse à l'ensemble de la classe, et l'enfant ne semble pas réaliser que cette consigne s'adresse aussi à lui. Il peut être alors très utile de lui expliquer la situation en utilisant la stratégie des "scénarios sociaux" de Carol Gray. On peut aussi demander à l'enfant assis à côté de l'enfant autiste de lui rappeler systématiquement ce qu'il doit faire quand la maîtresse a donné une consigne.

La lecture: Les enfants ayant un bon langage et un vocabulaire sophistiqué font souvent illusion. On en déduit que l'ensemble de leur compréhension se situe à ce niveau. Pourtant les questions présentées oralement peuvent souvent les mettre en échec. De même, certains lisent très bien, mais peuvent avoir de grandes difficultés pour comprendre ce qu'ils lisent. C'est le cas en particulier des enfants hyperlexiques (qui ont appris à lire seuls très tôt). Leur compréhension est fréquemment partielle, et les difficultés peuvent être très importantes lorsqu'il faut comprendre le contenu d'un texte, notamment s'il est un peu long.

- * On doit donc travailler en priorité la compréhension en lecture, en utilisant des textes simples en dessous des capacités de décodage graphème-phonème de l'enfant. En faisant exécuter des consignes écrites pour que l'écrit prenne un sens à travers l'action, en apprenant à chercher dans

un texte la réponse à une question précise. On ne doit pas hésiter à descendre largement au-dessous du niveau apparent de lecture de l'enfant si cela s'avère nécessaire.

- * Pour certains enfants, l'apprentissage de la lecture est difficile. Dans ce cas il est conseillé de partir de la lecture globale, en utilisant le vocabulaire le plus important dans la vie de l'enfant. Il ne faut pas hésiter à utiliser les intérêts particuliers de cet enfant pour le motiver (parfois, l'enfant ne voit pas l'intérêt de la lecture, et se mobilisera plus volontiers si le travail lui permet d'accéder à des informations sur son sujet favori). Quelques enfants se trouvent parfois en échec dans ce domaine, et il est donc important pour eux que tout ce qu'ils apprennent puisse leur être utile. Il est donc préférable qu'ils constituent un vocabulaire écrit mémorisé, même limité, plutôt que de risquer qu'ils butent indéfiniment sur les règles du décodage. A partir de la lecture globale, on peut revenir au décodage, en utilisant si nécessaire des méthodes faisant intervenir les gestes, comme la méthode Borel-Maisonnny.
- * Les difficultés de compréhension en lecture peuvent avoir pour conséquence de ralentir tous les apprentissages et devenir ainsi un frein pour les acquisitions. En particulier, l'énoncé d'un exercice de grammaire ou de mathématique peut être plus difficile à comprendre que la notion enseignée par cet exercice. Nous devons donc aider l'enfant à comprendre ce qui lui est demandé dans cet énoncé.

Par exemple, si l'exercice est présenté ainsi:

"Souligne en rouge les verbes, en bleu le groupe nominal et en vert le complément."

L'enfant même s'il comprend les notions grammaticales, peut être incapable de gérer la consigne multiple. Dans ce cas, un simple exemple (qu'on lui donnera en faisant avec lui la première phrase de l'exercice) sera parfois suffisant pour qu'il fasse le reste de l'exercice.

D'autres stratégies s'avèrent souvent efficaces, car elles font appel à des méthodes actives. Par exemple, pour reconnaître le temps des verbes, ou le genre des noms, on peut faire trier concrètement des bandes de papier sur lesquelles sont inscrits les verbes ou les noms. Chaque fois que c'est nécessaire, il peut s'avérer utile de remplacer les stratégies "papier/crayon" par la manipulation

Le graphisme est souvent d'un niveau très inférieur à celui des autres capacités. L'évaluation met parfois en lumière des dyspraxies/dysgraphies importantes, en particulier chez les enfants avec un syndrome d'Asperger. Le graphisme doit être travaillé avec une guidance physique, des aides visuelles (repasser sur des lettres, écrire entre des lignes etc.). C'est la pratique qui fera progresser le geste. Mais attention de ne pas lasser l'enfant. Comme pour toute acquisition difficile, l'enfant supportera mal de passer le plus clair de son temps à faire quelque chose qu'il maîtrise mal, et on court le risque de voir s'installer un refus ou d'autres troubles du comportement.

Des troubles du graphisme ne doivent pas empêcher l'enfant d'apprendre à lire. Attention à la notion de pré-requis, elle est bien souvent inadaptée au fonctionnement de l'enfant autiste. Il faut en particulier se méfier de l'idée qu'un enfant qui ne sait pas écrire les lettres n'est pas capable d'aborder l'apprentissage de la lecture. On ne doit en aucun cas limiter les apprentissages scolaires au niveau de capacité graphique. Même si l'écriture fait partie de l'apprentissage de la lecture, d'autres moyens peuvent être utilisés: lettres mobiles, machine à écrire, ou ordinateur.

Le calcul: Certains enfants savent bien manipuler les nombres, allant même parfois jusqu'à faire du calcul mental de façon étonnante. Pourtant certains de ces mêmes enfants se trouvent en échec face

à l'utilisation du calcul, même pour résoudre des problèmes simples. Là encore, il est parfois nécessaire de revenir à des niveaux élémentaires de dénombrement et d'opérations simples, en utilisant des objets et des manipulations concrètes pour donner du sens au calcul.

Pour aider à la compréhension d'un exercice, il peut s'avérer indispensable d'en décomposer l'énoncé comme dans l'exemple suivant:

Version originale:

La classe se rend au musée en autobus. Chaque carnet de 10 tickets coûte 28 F, on utilise un ticket pour l'aller et un pour le retour. A combien reviendra la sortie pour les 25 élèves de la classe?

Version modifiée:

La classe va au musée en bus

Un carnet de 10 tickets de bus coûte 28 F

Chaque élève utilise un ticket pour l'aller et un ticket pour le retour

Il y a 25 élèves dans la classe

Question: Combien doit-on payer pour le voyage de toute la classe?

f) Intérêts particuliers

La plupart des personnes autistes de haut niveau ont des intérêts très particuliers, qu'on peut parfois qualifier d'obsessionnels. Ces intérêts ne doivent pas être systématiquement combattus, mais on ne doit pas non plus leur permettre d'envahir l'enfant. Quelquefois, l'enfant est tellement centré sur son sujet qu'il ne parle que de cela et il est difficile de le faire se concentrer sur autre chose. De plus, pour l'entourage, cela devient rapidement insupportable. Une gestion habile de ces intérêts permet dans la majorité des cas d'éviter ces écueils.

- * Les intérêts peuvent être utilisés comme support pour différents apprentissages (on peut dénombrer des dinosaures ou des planètes plutôt que des pommes, lire dans un Atlas pour la compréhension de lecture plutôt que dans certains livres appréciés des autres enfants)
- * Ils peuvent être utilisés comme récompense ("quand tu auras fini d'écrire le texte, tu pourras regarder le journal pour lire la météo")
- * Il est parfois nécessaire d'énoncer clairement la règle de conduite, et même de l'afficher près du bureau de l'enfant, ou dans sa chambre à la maison. Exemple:

- 1) Je peux parler des trains le matin et l'après-midi à la récréation.
- 2) Dans la classe, je ne parle pas des trains.

Ou encore

- 1) Je peux parler des dinosaures avec Papa le dimanche matin de telle heure à telle heure
- 2) les autres jours, Je peux parler des dinosaures avec maman avant d'aller me coucher (préciser le créneau horaire).

g) Comportements problématiques

Quelles que soient ses capacités cognitives et son niveau de langage, l'enfant avec autisme a du mal à exprimer ses difficultés, à comprendre et gérer ses émotions et à comprendre celles des autres. C'est souvent par des troubles de comportement que l'enfant exprime son malaise (voir document en annexe).

Nous devons donc toujours essayer de comprendre quelle est la source du problème afin si possible d'apporter les aménagements nécessaires. Sans oublier que lorsque des comportements s'intensifient, c'est souvent que l'enfant est angoissé, inquiet ou en échec, pour l'une des raisons suivantes:

- * trop de pression
- * consignes pas assez claires
- * travail pas assez organisé, trop long, peu motivant
- * changements non-prévus ou mal préparés
- * impatience perceptible de l'enseignant ou du parent

De plus, comme les capacités de communication réceptive et expressive se trouvent souvent réduites dans ces moments là, les explications aides ou consignes verbale peuvent bien s'avérer très insuffisantes.

- * Dans tous les cas, on doit essayer de garder son calme, de ne pas manifester d'exaspération. **On ne doit jamais oublier que ce qui est déroutant, irritant, c'est le handicap, pas l'enfant.** Il n'en est pas responsable et de plus il en souffre.
- * On peut enseigner à l'enfant des techniques concrètes à appliquer en cas de stress (respirer profondément, compter jusqu'à 10, boire un verre d'eau, dire "j'ai besoin d'aide" etc.) en s'inspirant par exemple de techniques simples de relaxation. Dans tous les cas, il est utile d'écrire la stratégie et l'afficher, afin que l'enfant puisse s'y référer même en dehors des crises.
- * Les punitions sont source de frustration tant pour l'enfant que pour le parent ou l'enseignant. Les stratégies positives sont plus efficaces et génèrent moins de stress: Il vaut mieux dire à l'enfant "Bravo, tu n'a pas interrompu Laurent quand il parlait", en exagérant même notre satisfaction, plutôt que lui faire remarquer qu'il a interrompu Caroline. On profitera cependant de l'occasion pour rappeler la règle "quand les autres parlent, je me tais. J'attends mon tour pour parler"
- * Lorsque l'enfant pose toujours les mêmes questions (questions répétitives), il est parfois efficace (au moins pendant un moment) de lui faire dire lui-même la réponse et de l'écrire en lui rappelant de s'y référer.

4. Perspectives et conclusion

Un des risques principaux de "complication" à l'adolescence et à l'âge adulte, c'est la dépression. L'adolescent avec autisme, même de très bon niveau, éprouve le plus souvent de grandes difficultés à s'intégrer à un groupe, à se faire des amis. Il en souffre, et c'est alors qu'il réalise, s'il ne l'avait pas fait auparavant, que les autres le considèrent comme différent. Si cela est le cas, il est essentiel qu'il puisse recevoir une aide de la part d'un professionnel qui connaît l'autisme. Cette personne pourra lui apprendre à accepter ses difficultés, et surtout à comprendre que différent ne veut pas forcément dire inférieur, qu'il a le droit d'avoir de l'autisme, et qu'il a un rôle à jouer dans la société. C'est en aidant cet adolescent puis cet adulte à garder une bonne image de lui même, en évitant de le mettre

trop souvent en échec sous prétexte de conserver une "normalité" scolaire, que l'on a le plus de chances d'éviter la dépression et de conserver à cette personne une qualité de vie satisfaisante.

N'oublions pas que le trouble central de l'autisme concerne les compétences sociales. A l'âge adulte, ce qui déterminera la qualité de vie de la personne autiste de haut niveau, c'est la manière dont elle pourra s'intégrer dans la vie sociale, au travail et en dehors. Aura-t-elle des amis, des loisirs? Le niveau d'études n'est malheureusement pas en relation directe avec l'intégration sociale, ni même avec le type d'emploi occupé. Si la qualification permet d'obtenir un emploi, ce sont les compétences sociales qui permettent à la personne autiste de le conserver.

L'école doit donc jouer ce rôle de préparation à la vie sociale, et il faut à tout prix éviter l'écueil qui consisterait à juger de la "normalité" d'un enfant à travers ses résultats scolaires. Autrement dit, les notes obtenues par l'enfant ne sont pas la mesure du travail réel accompli. Dans le cas d'une intégration totale, il ne faut pas hésiter à alléger le programme: abandonner certaines matières à certaines périodes, donner des devoirs moins longs, et aider l'enfant à les faire. Si l'enfant peut avoir des relations sociales en dehors de l'école, jouer avec d'autres enfants de son quartier, participer à un groupe organisé (scouts, chorale etc.), ceci ne doit pas être empêché par une trop grande quantité de travail scolaire, qui peut prendre beaucoup de temps en raison de la lenteur et de toutes les difficultés décrites plus haut. La plupart des enfants avec autisme de bon niveau ont d'étonnantes connaissances dans certains domaines, parfois bien supérieures à celles de leurs camarades de classe, et ces connaissances, en général, ils les ont acquises seuls. Ils font des apprentissages à tout âge, à leur manière, mais là où ils ont le plus besoin d'aide, c'est dans le domaine de la vie sociale. Dans ce domaine ils n'apprennent pas seuls. Cet enseignement doit rester le centre du programme éducatif de l'enfant avec autisme de haut niveau ou avec le syndrome d'Asperger.