

## ENTRETIEN

# L'autisme aujourd'hui

### [Témoignages]

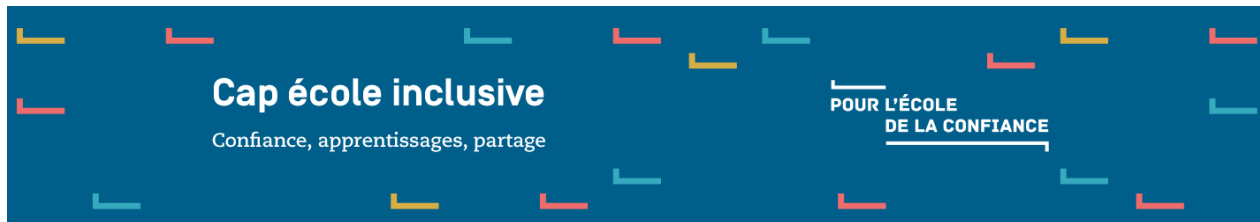
- Il se levait, il allait au fond de la classe et il faisait les cent pas.
- Je l'ai vécu comme une belle expérience et une expérience positive pour la classe.
- On a un élève qui est un élève tout à fait ordinaire.

### « L'autisme aujourd'hui », un entretien Réseau Canopé

- Bonjour. Je suis Claude Pereira-Leconte.
- Bonjour. Je suis le professeur Delorme, à l'hôpital Robert-Debré à Paris.

### – Professeur Delorme, vous êtes pédopsychiatre et responsable du Centre expert FondaMental autisme. Pouvez-vous nous dire quelles sont les caractéristiques de l'autisme ?

– Par définition, quand on commence à penser que l'autisme, c'est 1 % des enfants que l'on voit, ça veut dire que c'est une pathologie extrêmement hétérogène. En fait, c'est une pathologie qui entraîne des difficultés de la communication sociale, et puis des intérêts restreints et stéréotypés. Alors, on peut avoir en classe... Quand on est en petite section, on peut avoir des enfants qui ne sont pas du tout verbaux, qui ne vont pas du tout aller vers les autres, qui vont se balancer et qui vont avoir plein de stéréotypies. Et à l'opposé, on peut aussi avoir des enfants qui sont complètement verbaux et qui vont donner l'impression qu'ils vont aller discuter avec autrui. Chez ces patients qui sont dits « de haut niveau », mais en réalité ils sont sans déficit intellectuel, c'est des enfants qui vont avoir des difficultés de sociabilisation. Ils vont être peu enclins à aller vers les autres, ou alors ils vont essayer d'avoir des relations mais ils vont être assez maladroits. Ils ne vont pas comprendre l'humour, ils vont être assez intrusifs ou, au contraire, ils vont avoir des sujets d'intérêt très spécialisés qui ne vont intéresser aucun autre enfant de la classe. Et sur le plan de la communication donc, on a des enfants qui ne vont pas du tout parler, qui vont avoir un gros retard de langage et, à l'opposé, on va avoir des enfants qui vont très bien parler, parfois même un langage qu'on dit « adultomorphe », c'est-à-dire qu'ils vont avoir des mots très très compliqués mais de manière très surprenante, parfois, ils ne comprennent pas le sens du mot. Donc ils vont avoir... En fait, il y a une espèce de décalage entre leurs qualités sémantiques, qui sont très très bonnes, et l'impression qu'ils ne comprennent pas le sens figuratif. Par exemple, on leur dit : « On va aller faire du lèche-vitrines » et ils vont comprendre qu'il faut lécher la vitrine. Et sur le plan des comportements stéréotypés et des intérêts restreints, on va avoir des enfants qui vont, comme on l'a tous en tête, des enfants qui vont se balancer et qui vont faire des petits mouvements avec les mains. Et à l'opposé, on va avoir des enfants qui n'auront pas tous ces symptômes mais qui vont avoir, par exemple, un intérêt spécialisé pour les dinosaures. Quand on leur pose des questions qui nécessitent ce qu'on appelle la métacognition, c'est-à-dire de prendre un peu en considération le contexte, alors dans ce cas-là, contextualiser à l'environnement social, ça devient très compliqué.



**– On se rend donc compte, d’après ce que vous venez de nous dire, qu’il y a vraiment différents types d’autisme et que « autisme » ne veut pas dire un enfant qui est déficient mental.**

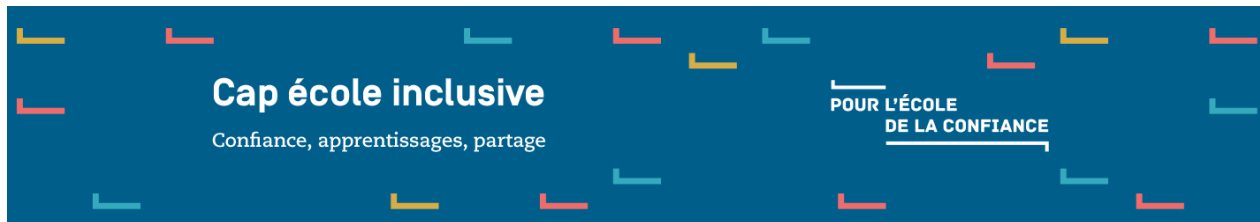
– Tout à fait. Je crois que ce que disent les associations, et c’est vrai, chaque enfant est un enfant unique, et c’est vrai aussi pour l’autisme. En fait, la pathologie, c’est comme si on disait : « J’ai une jambe cassée », mais tous les enfants n’ont pas la même jambe cassée. Je suis autiste, certes, mais j’ai des choses très différentes dans mon périmètre. Donc, je vais avoir des zones de déficit et je vais avoir des zones d’hypercompétence. En fait, la définition même de l’autisme, c’est l’hétérogénéité des compétences. Donc il va falloir pouvoir, en situation scolaire, exploiter les compétences, pas juste les zones de déficit, qui sont parfois assez évidentes. Par contre, trouver les zones de compétence, ce n’est pas si simple. Par exemple, ils sont très très bons en discrimination visuelle. Souvent, on a cette idée-là, par exemple, du film *Rain Man*, que parfois on a vu, où ils sont capables de compter les allumettes en deux secondes. Souvent, les patients qui ont des troubles du spectre autistique, ils ont des capacités comme ça de discrimination visuelle très très bonnes. Donc, quand on va leur donner des supports d’apprentissage, il va falloir leur donner des supports d’apprentissage plutôt visuels que de l’information auditive. Ça, c’est vraiment quelque chose d’assez fondamental si on a envie de comprendre l’autisme. Et oui, il y a des enfants qui vont avoir des mauvaises compétences intellectuelles mais, encore une fois, c’est souvent très hétérogène et, à l’opposé, on a des enfants qui vont avoir des très bonnes compétences intellectuelles. Elles sont très très peu sociales. Donc on va aussi voir des difficultés de fonctionnement d’un enfant alors même qu’il a, sur le plan formel, c’est-à-dire du QI, des compétences parfois qui sont au-delà du QI 140, 150, mais en fait, scolairement, ça ne marche pas.

**– Et donc, quelles sont les causes de cet autisme ? Est-ce qu’on les connaît ou est-ce qu’elles restent encore aujourd’hui floues ?**

– Alors, on commence de mieux en mieux à connaître ce que c’est que l’autisme, en particulier quand on a un déficit intellectuel associé. Dans à peu près 30 à 40 % des cas, on peut trouver la cause de la maladie. Souvent, c’est des facteurs génétiques et on peut l’identifier. Quand je dis génétique, ça ne veut pas dire que c’est transmis par papa et maman, ça veut dire souvent que c’est des choses qu’on appelle « *de novo* », c’est-à-dire qui n’est pas présent chez papa et maman. Il y a toute une partie qui est effectivement d’origine biologique, et puis il y a d’autres facteurs qu’on connaît mal. Alors, il y a des facteurs, par exemple la prématurité. C’est quand même 10 % des enfants en France qui ont une prématurité, et parmi ces enfants prématurés, souvent, ça donne des anomalies du développement cognitif. Ça peut être l’hyperactivité, ça peut être l’autisme, ça peut être le déficit intellectuel, mais c’est un facteur donc d’environnement qui est important dans le déterminisme de la maladie. Il y a aussi le poids de naissance très bas. Il y a la prise de certains médicaments pendant la grossesse. Voilà, tout ça, c’est des facteurs qui sont importants dans le développement de la pathologie.

**– Qu’est-ce qu’on pourrait dire à des enseignants pour qu’ils puissent avoir un dialogue apaisé avec des parents, et déculpabilisant, surtout ?**

– Souvent, quand on a un enfant avec des difficultés cognitives, on subit l’idée qu’on est un peu responsable, en tant que parent, de ce qui se passe. Je crois que ça, il faut vraiment sortir de ça. On subit encore une fois la double contrainte, c’est-à-dire qu’on a un enfant qu’on espérait être autre chose que ce qu’il est, et on a envie qu’il soit bien dans la société et puis on n’a pas ça. On



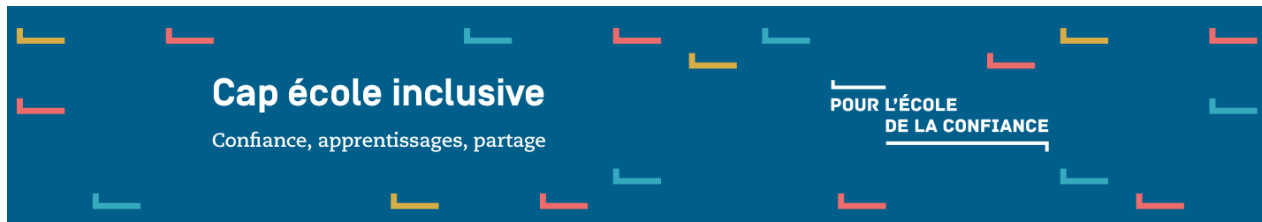
est en difficulté pour pouvoir l'accompagner au mieux et, en plus, on subit parfois le regard des autres. Donc c'est vraiment très difficile pour ces familles. Ce n'est pas que l'autisme mais c'est vraiment encore une fois les pathologies du développement cognitif.

**– Et justement, quels sont les impacts des troubles autistiques sur le fonctionnement cognitif et sur les apprentissages ?**

– Alors l'impact, il est extrêmement hétérogène. Déjà, encore une fois, comme je l'ai dit, souvent, il y a des difficultés cognitives assez globales. C'est-à-dire qu'ils vont avoir des difficultés d'apprentissage qui sont importantes. Mais on va surtout avoir des difficultés qui peuvent être assez spécifiques, ce qu'on appelle les fonctions exécutives. C'est quelque chose d'assez important, comme son nom l'indique. « Exécuter », ça veut dire planifier l'action, être capable d'avoir une certaine flexibilité dans l'action, être capable d'inhiber une pensée qu'on vient de nous apprendre. Et donc ça, c'est des choses qui sont vraiment importantes. La mémoire de travail qui va être altérée, et plus généralement, les difficultés d'attention. On va avoir un enfant qui va, par exemple, avoir des difficultés en planification. Il va avoir du mal à avoir des représentations dans l'espace. Donc, plutôt que de vous donner des conseils sur telle ou telle anomalie, est-ce que je vois des zones de compétence et comment je vais pouvoir travailler avec ces zones de compétence ? Ça, à mon sens, c'est quelque chose qui est majeur. Donc, quand on est en petite section, ou moyenne section, ou grande section, c'est beaucoup de graphisme, beaucoup de motricité, c'est des enfants qui peuvent paraître décalés et vraiment en difficulté dans les apprentissages. Et quand on interroge les parents, les parents disent : « Oui, mais je vous assure, il sait déjà lire ». Souvent, ils sont très bons en méthode globale parce qu'ils ont une très bonne visibilité des mots, ils ont une très bonne mémoire visuelle et donc ils peuvent savoir lire alors qu'en graphisme, ils ne savent pas faire un petit bonhomme. Donc il faut avoir cette idée qu'en fait, c'est des gens très contrastés, que le graphisme, ce n'est pas leur compétence. Au contraire, il faut envisager le passage à l'ordinateur assez vite. C'est souvent des enfants qui sont très anxieux.

**– Y a-t-il des bénéfices à la scolarisation d'un enfant autiste et quelles préconisations pouvez-vous nous donner ?**

– L'apprentissage à l'école, c'est autre chose que l'école. C'est aussi la vie sociale, c'est la vie des parents. Donc en fait, quand on arrive à intégrer un enfant à l'école, c'est aussi intégrer sa famille. Souvent, quand j'ai des parents, je leur demande : « Qui sont vos amis ? » ; ceux qui ont un enfant autiste, à qui je demande : « Qui sont vos amis ? », s'ils ont le malheur d'avoir leur enfant qui ne va plus à l'école, ils n'ont pas d'amis, ou alors ils ont des amis qui ont aussi des enfants malades. Donc c'est très dur pour eux. Et donc, avoir un enfant qui va à l'école, c'est déjà autre chose. On apprend déjà la communication sociale. La nécessité de la scolarité, c'est aussi la nécessité de comprendre l'hétérogénéité. Il ne s'agit pas de scolariser tout le monde de manière uniforme. Si on a bien repéré les compétences de l'enfant, alors là, on va pouvoir définir un projet personnalisé scolaire. On doit explorer les compétences de l'enfant. Quelle est la quantité de symptômes autistiques ? Parfois, j'ai des patients très sévères sur le plan autistique et qui ont des compétences intellectuelles normales. Par exemple, j'ai l'idée d'un patient, il a 110 de QI. Il est très très bon mais il ne parle pas. Donc il est très très bon en informatique mais il n'a aucune compétence expressive. Donc il s'agit encore une fois d'avoir une espèce d'évaluation hyperpragmatique des compétences de l'enfant et de dessiner un projet scolaire. Alors certains, oui, iront dans des structures médico-éducatives quand d'autres iront dans les UEM, c'est-à-dire



les unités éducatives en maternelle. Mais voilà, on doit dessiner un projet qui est individualisé et, autant que faire se peut, introduire l'enfant dans le réseau social qu'est l'école. L'école, c'est une chance énorme pour une famille, encore une fois, qui a un enfant qui a un trouble du spectre autistique.

**– Vous parlez de « projet ». Vous parlez de « parcours individualisé ». Comment, justement, envisager le maillage entre le monde éducatif et le monde médical, pour justement permettre à ces enfants de s'épanouir de la meilleure façon ?**

– Alors je crois que ce qui frustre les enseignants, c'est qu'il n'y a plus de médecins. Il n'y a plus de réseau, je dirais, médico-social. Tout au moins, il est de plus en plus fragilisé. Pareil sur le plan sanitaire. Il n'y a plus beaucoup de médecins scolaires. Il n'y a plus beaucoup de médecins dans les CMP [centres médico-psychologiques]. Donc, c'est une difficulté qui est très vaste. Mais je crois que le Geva-Sco [Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation] est quelque chose de vraiment important. Moi, j'aime beaucoup le Geva-Sco pour cette capacité qu'il a à attirer les différents professionnels et à discuter avec les parents de l'enfant. Les enseignants ont un rôle tout à fait majeur dans les troubles du spectre autistique, au sens de la capacité qu'ils ont à communiquer avec l'enfant. Alors je sais qu'ils sont souvent en désarroi parce qu'ils ont un enfant dans une classe où il y a beaucoup d'autres enfants, ils ont un enfant qui est différent des autres. Alors il faut agir différemment, mais il faut aussi agir comme ils savent déjà le faire. C'est-à-dire qu'il faut prendre cette individualité, il faut imaginer que les parents sont aussi des partenaires et je crois que, s'ils font confiance à l'enfant et aux parents, ça va marcher.