

Note aux lecteurs : « **Il s'agit d'un travail personnel effectué dans le cadre d'une scolarité à l'IFSI Théodore Simon de Maison Blanche et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou pour partie sans l'accord de son auteur et de l'IFSI.** »

A l'issue de ce travail, je remercie Madame Leila Mokedem pour son aide et ses conseils tout au long de ce travail.

Je remercie mon conjoint pour sa patience et ses conseils.

Je remercie également les professionnels rencontrés pour leur professionnalisme, leur soutien.

Enfin, je tiens à remercier tout particulièrement les enfants rencontrés au cours de mes stages et à qui je dédie ce mémoire.

SOMMAIRE

I INTRODUCTION.....	Page 5
II PROBLEMATIQUE.....	page 6
III CADRE DE REFERENCE.....	page 10
A Histoire du concept d'autisme infantile.....	page11
B Epidémiologie.....	page 13
C Autisme définition.....	page 14
D Signes cliniques.....	page 14
E Prise en charge.....	page 15
F Structures d'accueils.....	page 17
G Prise en charge infirmière.....	page 1
IV Méthode et analyse des données	page 20
V Conclusion.....	page 29
VI Bibliographie.....	page 32
VII Annexes.....	page 33
I : Caractéristiques de l'autisme	
II TEACCH	
III PEP-R	
IV questionnaire d'entretien	

I INTRODUCTION

*"On est tous différent. On bouge pas pareil, on s'assied pas pareil, on parle pas pareil; on a pas le même air. Tous, on est différents. Et puis, un jour, on rencontre quelqu'un qui est encore plus différent que les autres. Un enfant, par exemple. Des enfants comme ça, si différents de tous les autres qu'on dirait qu'ils viennent d'une autre planète.." Howard Buten**

J'ai passé mon B.A.F.A (Brevet d'Aptitudes aux Fonctions d'Animateurs), j'avais 17 ans. Cela a été mon premier contact avec des enfants, et notamment avec des enfants différents. J'ai continué mes études tout en faisant des stages et en travaillant pendant les vacances avec des enfants difficiles, venant de foyers, quartiers populaires...

Ces enfants étaient souvent « durs ». J'ai trouvé pour autant qu'ils étaient les plus touchants. Une image extérieure dure, et un coeur en or. Ils avaient énormément à donner, il suffit de les prendre tels qu'ils sont, avec leurs défauts, leurs qualités, leur environnement social, leur pathologie.

C'est durant ces années que le désir de travailler avec des enfants différents à commencer s'est ébauché. J'ai oeuvré aussi en tant que bénévole dans un hôpital pour enfants de la naissance à 14 ans mais également dans une maison de retraite. Et c'est là que j'ai pu voir des infirmières exercer leur métier auprès d'enfants malades comme auprès des personnes âgées. Suite à cela et après environ 1 an de bénévolat je me suis présentée au concours d'infirmière afin d'être auprès de ces personnes.

Les enfants autistes, sont différents. Ils ne sont pas comme tous les autres enfants, et pourtant ils donnent beaucoup à leur façon.

Après avoir lu des ouvrages, un cours de pédopsychiatrie et deux stages auprès d'eux, je vous présente le sommaire de ce travail de fin d'études qui leur est consacré.

Tout d'abord, j'évoque mes choix, les questions que je me suis posée et qui m'ont conduit à vouloir traiter de ce sujet.

Ensuite, une partie est consacrée au cadre de référence, dans lequel je décris la pathologie autistique, les différentes prises en charge, les institutions accueillants les enfants autistes de l'âge de 3 à 12 ans.

Par la suite, faisant suite à ma problématique, je vous présente l'analyse des entretiens auprès de professionnels d'IME* et d'hôpitaux de jour.

Buten Howard : Ces enfants qui ne viennent pas d'une autre planète : les autistes, édition Galimard jeunesse-

II PROBLEMATIQUE

Avant de commencer mes études d'infirmières, j'ai travaillé avec toute une population d'enfants de la naissance à 15 ans, des enfants de toutes classes sociales, en colonies, centres aérés.

De plus, j'ai lu de nombreux ouvrages de Torey Hayden* éducatrice et psychologue sur les troubles sévères du comportement chez les enfants.

Elle expose la vie d'enfants violés, battus et autistes. Elle explique leur prise en charge, « analyse » leurs comportements, leurs réactions.

J'ai toujours apprécié de travailler avec des enfants, quelque soit leurs handicaps physiques ou moteurs, quelque soit leurs difficultés sociales, psychologiques.

De ce fait, j'ai demandé à effectuer mon stage optionnel auprès d'enfants autistes, dans un Institut Médico Éducatif et mon stage de pédopsychiatrie dans un hôpital de jour en région parisienne.

Je voulais en savoir plus sur l'autisme, les troubles du comportement, voir la prise en charge de ces enfants, l'équipe professionnelle qui travaille avec eux.

Selon la définition de l'autisme et le DSM IV (Diagnostical and Stastistical Manual of Mental Disorders 4 ème édition de 1999) classification psychiatrique américaine, la CIM-10 classification mondiale de la santé l'autisme est l'une des cinq catégories des troubles envahissants du développement intégrant plusieurs critères diagnostiques dont l'altération qualitative des interactions sociales.

Ces enfants regroupent plusieurs syndromes liés à trois grands domaines de déficiences

- Altération de la communication réceptive et expressive (langage, imagination).
- Altérations des interactions et de l'intégration sociale.
- Un répertoire restreint, répétitif et stéréotypé d'activités, d'intérêts et de comportements.

Tous ces enfants forment un groupe hétérogène, tant par le degré de ces altérations que par la présence ou l'absence de troubles associés comme la déficience intellectuelle ou physique, la dysphagie, l'épilepsie ou les troubles du comportement et des relations sociales.

Dès les premiers jours de mon stage, le comportement de ces enfants m'a interpellé.

Hayden Torey :Ecrivain et psychologue américaine, spécialiste des problèmes de l'enfance inadaptée l'autisme entre autres.

Pour la plupart d'entre eux, ils refusaient tout contact affectif envers l'adulte, ou alors de façon très modérée.

J'ai été amené à me poser de nombreuses questions.

Pourquoi un enfant autiste refuse t-il le contact avec l'adulte ou avec un autre enfant?

Les troubles de la cognition sociale seraient la conséquence d'une altération des relations interpersonnelles très précoces qui sont normalement à l'origine de la compréhension sociale. Certains auteurs attribuent un rôle causal aux anomalies de reconnaissance des expressions émotionnelles alors que d'autres font l'hypothèse que ce sont des troubles de l'imitation ou de l'attention conjointe qui seraient plus spécifiques de l'autisme.

L'enfant ne décode pas les messages émotifs de son environnement, tel qu'un sourire?

Dans cette perspective, Hobson* a démontré, à l'aide de différentes épreuves, que la plupart des enfants autistes éprouvaient une grande difficulté à reconnaître les sentiments et les affects chez autrui et ce indépendamment de leur capacité intellectuelle.

Le concept de théorie de l'esprit se définit comme la capacité pour l'individu d'attribuer des états mentaux à lui même et aux autres.

Chez les enfants autistes, l'exploration de cette capacité à montrer leurs difficultés à prendre en compte ce qu'une autre personne espère, sait, ignore, croit surtout lorsque cette croyance est erronée.

Cette notion semble pouvoir expliquer le trouble de la socialisation décrit au niveau comportemental.

Pourquoi l'enfant refuse t-il qu'on le touche, qu'on le câline? Comment une simple main sur l'épaule peut engendrer une réaction de stress, des stéréotypies?

Léo Kanner* explique dans son article que le trouble le plus frappant est « pathognomonique » c'est l'incapacité de l'enfant à établir des relations de façon normale avec les personnes et les situation. Il existe un retrait autistique extrême qui, chaque fois que c'est possible, fait négliger, refuser, ignorer l'enfant à tout ce qui vient de l'extérieur.

Hobson Allan, neurophysiologiste et professeur de psychiatrie

Kanner Léo, pédopsychiatre -The nervous child, autistic disturbance of affectiv contact

Un contact physique direct, un mouvement, un bruit qui menace d'interrompre cet isolement sont traités « comme s'ils n'existaient pas », si cela ne suffit plus ils sont alors douloureusement ressentis comme des intrusions bouleversantes.

Ces enfants s'isolent, préférant jouer seuls, pourquoi ce refus de contact social?

L'enfant autiste souffre d'isolement, il est comme enfermé dans son monde se coupant de toute relation extérieure. Il aime jouer seul, refusant les jeux de groupe.

Selon Claire Synodinou* « *chez l'enfant autiste les limites du corps existent, mais elles sont artificielles. Elles ressemblent à une cuirasse et sont vécues comme une carapace-défense. Elles protègent le monde intérieur de l'enfant d'une intrusion du monde extérieur. L'enfant souffre d'isolement parce qu'il est enfermé dans cette forteresse.* »

Le sujet ne cherche pas à établir des relations sociales avec les pairs, il ne partage pas ses loisirs avec d'autres personnes, il a un manque de réciprocité sociale ou émotionnelle.

Tous les enfants sont différents. Avec une prise en charge à long terme, en travaillant auprès d'un personnel qualifié, ils peuvent évoluer et faire régresser certains de leurs troubles.

Les différentes prises en charges d'enfants autistes de 3 à 12 ans au sein d'hôpitaux de jour ou d'Instituts Médico-Éducatifs permettent-elles de faire évoluer les troubles du contact et des relations sociales?

Synodiou Claire; psychanalyste et psychiatre - Approche thérapeutique autisme infantile - éditions auber - 1998

III CADRE DE REFERENCE

A HISTOIRE DU CONCEPT D'AUTISME INFANTILE

Au début du XIX siècle, toute la pathologie mentale de l'enfant était considérée comme le résultat d'une déficience du développement de l'intelligence.

En 1888, le psychiatre français Moreau de Tours, écrit dans son ouvrage « la folie chez l'enfant » qu'il n'existait pas de psychose (folie) chez le petit enfant. Le retard mental seul avait le droit de citer dans les analyses de spécialistes.

Pourtant, des troubles comme la mélancolie, la démence, le délire étaient connus depuis l'antiquité.

L'observation historique de Victor l'enfant sauvage de L'Aveyron retrouvé dans la forêt en 1800, recueilli par le docteur Jean-Marc Itard (1774.1838) de l'institution des sourds et muets de Paris avait attiré l'attention.

En 1911, le terme d'autisme, est employé pour la première fois par le psychiatre suisse Eugène Bleuler (1857.1939) pour décrire chez les patients adultes atteints de schizophrénie l'évasion hors de la réalité et le retrait sur le monde intérieur.

La notion de schizophrénie infantile va être développée par les psychiatres Potter en 1933, Lutz en 1937 et Despert en 1938.

C'est en 1943, que le psychiatre américain Léo Kanner (1894.1981) emploie le terme d'autisme infantile et publie un article. Dans cet article, il décrit 11 cas d'enfants de 2 ans et demi à 8 ans qu'il a observé. Il cite cinq grands signes cliniques qui selon lui, permettraient de reconnaître la psychose autistique.

- Début précoce des troubles (les deux premières années de vie)
- Isolement extrême
- Besoin d'immuabilité
- Stéréotypies gestuelles
- Troubles du langage

En 1944, le psychiatre autrichien Hans Asperger publie un article où il décrit quatre enfants dont il s'est occupé.

De nombreuses similitudes sont présentes avec les travaux de Kanner. Pourtant, les deux hommes ne se sont jamais rencontrés et leurs travaux n'ont pas été comparés à cette époque.

Cependant, Asperger note que ses patients présentaient un meilleur niveau intellectuel avec

un autisme moins sévère.

Son écrit passera presque inaperçu et ne sera publié dans un livre qu'en 1989.

Dans un livre, publié en 1967 « la forteresse vide » Bruno Bettelheim écrit que la source de l'autisme est à la recherche de la relation mère enfant.

Selon lui, le trouble autistique serait dû à l'hostilité de la mère et serait provoqué chez l'enfant par des craintes ou des carences maternelles.

Dans les années 1990, on admet que le syndrome d'Asperger constitue une variante de l'autisme, des autistes de haut niveau intellectuel.

En génétique, les données épidémiologiques sont concordantes pour souligner l'importance de facteurs génétiques dans l'étiologie de l'autisme.

L'autisme est la maladie psychiatrique pour laquelle le déterminisme génétique est le plus élevé.

Cependant, les résultats obtenus à ce jour montrent que la génétique de l'autisme est très complexe, qu'il s'agit vraisemblablement d'une maladie polygénique d'hérédité complexe.

Si les gènes aujourd'hui identifiés ne sont pas les seuls et uniques gènes de l'autisme, la présente étude ouvre néanmoins de nouvelles voies de recherche pour mieux comprendre ce syndrome complexe et hétérogène qu'est l'autisme.

Par ailleurs, la recherche en génétique est en train de permettre l'identification au sein de l'autisme de syndromes génétiques bien définis caractérisés par des délétions chromosomiques localisées.

La recherche en imagerie cérébrale actuelle, sur l'autisme a pour objectif de définir les structures cérébrales, de caractériser les anomalies impliquées dans ce syndrome.

Ces anomalies sont probablement très subtiles car elles n'ont pas encore été caractérisées avec certitude, mais de nouveaux espoirs s'ouvrent grâce aux progrès de l'imagerie cérébrale qui révolutionne actuellement l'étude du fonctionnement normal et pathologique du cerveau.

Aujourd'hui de nombreuses études veulent mettre en évidence des facteurs génétiques dans le déterminisme de l'autisme.

Dans certaines familles, la prévalence de l'autisme est à la normale, ce qui a mis les généticiens sur la piste des facteurs génétiques de la maladie.

Le risque pour un enfant autiste d'avoir un frère ou une sœur autiste est 45 fois supérieur à celui de la population générale.

Dans un couple de vrais jumeaux, le deuxième a une probabilité de 60 à 90% d'être autiste où

d'avoir des troubles sociaux ou cognitifs alors que ce chiffre est inférieur à 10% pour les jumeaux dizygotes.

L'inégalité vrais et faux jumeaux face à la maladie, l'augmentation de risque dans les fratries et certaines formes familiales montrent indubitablement une forte contribution génétique.

B EPIDEMIOLOGIE*

En incluant l'ensemble des formes cliniques de l'autisme, la plupart des études épidémiologiques s'accordent sur un taux de prévalence compris entre 4 et 5,6 pour 10 000 s'agissant des sujets âgés de 0 à 19 ans.

Ce taux peut être transposé à la population adulte, en considérant que l'espérance de vie d'un sujet autiste n'est pas différente de celle de la population générale.

On peut ainsi considérer que 6 200 à 8 000 enfants et adolescents et 17 400 à 23 700 adultes présentent un syndrome d'autisme dans notre pays, soit en moyenne environ 7 000 enfants et 20 000 adultes.

Ces chiffres sont à rapprocher des personnes actuellement prises en charge, estimées à environ 4 200 enfants et adolescents 2 000 en pédopsychiatrie et 2 200 dans le secteur médico-social et 5 200 adultes accueillis 3 000 en psychiatrie et 2 200 en institutions pour handicapés.

Les troubles sont plus lourds chez les filles avec un autisme souvent invasif associé souvent à des troubles neurologiques et à des retards mentaux graves.

Cependant, ce chiffre peut varier en fonction des critères de diagnostic utilisés en fonction de la conception restreinte ou élargie de cette affection.

* **INTERNET** : <http://www.social.gouv.fr/htm/actu/autisme/annexe3.htm>

"L'autisme évaluation des actions conduites" (1995.2000)

C AUTISME*

Le rapport de l'ANDEM* cité en référence retient la définition suivante:

"Le syndrome d'autisme infantile est un trouble global et précoce du développement, apparaissant avant l'âge de 3 ans, caractérisé par un fonctionnement déviant et / ou retardé dans chacun des trois domaines suivants :

- Les interactions sociales sont perturbées en quantité et en qualité. Il existe un retrait social (retrait autistique) caractéristique du syndrome d'indifférence au monde.
- La communication verbale et non verbale est perturbée en quantité et en qualité.
- Les comportements sont restreints, répétitifs, ritualisés, stéréotypés.

De plus, les autistes présentent souvent des peurs, des troubles du sommeil ou de l'alimentation, des crises de colère et des comportements agressifs.

D SIGNES CLINIQUES (cf annexe I)

Troubles du contact et de la relation sociale

L'enfant autiste établit rarement le contact avec autrui. Son regard est vide ou transparent.

Lorsqu'il est sollicité il ne semble pas voir les personnes qui l'entourent, les objets et se comporte comme si autrui n'existait pas. Il ne sait pas utiliser son regard pour attirer l'attention des autres. Il peut être agacé, irrité

Les gestes lorsqu'ils existent, sont rarement utilisés dans un but social, de partage d'intérêt ou de demande d'aide. L'enfant pointe en direction de quelque chose qu'il désire mais ne cherche pas le regard de l'adulte pour faire participer celui-ci à la situation.

Il ne cherche pas le contact corporel mais il peut utiliser l'adulte comme objet pour parvenir à ses fins. Lui prendre la main pour saisir un objet par exemple. Les stimulations physiques, telles que le faire tourner, le faire sauter sur ses genoux peuvent permettre parfois d'obtenir un contact visuel ou des mimiques de plaisir mais qui sont le résultat des stimulations qu'un véritable contact avec l'adulte.

*ANDEM (agence nationale de l'évaluation médicale) en novembre 1994

Trouble de la communication

Il touche le langage non verbal et la communication. Le langage expressif peut être absent. Lorsqu'il existe il apparaît tardivement et comporte des anomalies (écholalies, emploi du "tu" pour le "je")

La fonction symbolique du langage est affectée (ne comprend pas des mots abstraits).

La communication non verbale est également non affectée, l'enfant ne désigne pas du doigt, pas de mouvement de joie, il ne fait pas semblant.

Stéréotypies

Il s'agit de gestes que l'enfant exécute de façon rythmique et répétées durant la journée. Cela semble lui procurer une intense satisfaction.

Il peut s'agir de balancement du tronc, de tapotage, de grattage, de mouvements de mains à type battement d'aile.

Chez l'enfant ayant acquis le langage, il peut s'agir de stéréotypies verbales.

Besoin d'immuabilité

L'enfant a un besoin impérieux de maintenir stable et inchangé de son environnement.

Des changements peuvent être la source de manifestations d'angoisses ou de rage.

E PRISE EN CHARGE*

Intervention visant à s'occuper d'une partie importante ou de toute la problématique d'une personne ayant des incapacités.

Lors de mon stage optionnel en IME, j'ai pu voir la prise en charge des enfants incluant la méthode **TEACCH**. Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicaped Children (*cf annexe II*)

C'est une méthode éducative mise en place en 1965 par Eric Schopler, un psychologue et un psychiatre Robert Reichler. Elle assure le diagnostic, l'orientation et le suivi des enfants autistes, mais exclusivement, dans une perspective d'éducation et d'intégration communautaire.

***BLOUIN.M, BERGERON.C** - Dictionnaire de la réadaptation, 1997 , 164 pages

Elle inclue, la recherche, la clinique, la thérapie, l'éducation, la formation des intervenants et la préparation à l'insertion sociale et professionnelle pour les enfants autistes et leurs parents. Ce programme repose sur différentes bases.

Une évaluation diagnostique, c'est une échelle d'évaluation basée sur l'observation directe de l'enfant.

Une seconde évaluation le PEP-R.(cf annexe III)

Ce test explore les aptitudes en cours d'émergence distinguées des aptitudes déjà acquises ou pas encore accessibles dans sept domaines différents (imitation, compétence oculo-manuelle, perception, motricité, compétences cognitives et verbales).

Cette méthode possède un double avantage. Elle propose un cadre éducatif et elle fait participer activement les parents.

Néanmoins, si les exercices reposent sur l'évaluation assez précise des compétences cognitives actuelles, le programme TEACCH ne tient que peu compte de la dynamique relationnelle de l'enfant, de la nature des mécanismes psychopathologiques sous-jacents à l'affection.

Alors, le risque pourrait être celui d'un apprentissage mécanique, et peu intégré à la personnalité de l'enfant.

Lors de mon stage en pédopsychiatrie de 3^{ème} année dans un hôpital de jour il n'y avait pas de prise en charge spécifique.

Les infirmières et éducateurs spécialisés travaillent ensemble au sein d'un groupe d'enfants. Depuis peu, un emploi du temps est réalisé pour chaque enfant. Des photos correspondant aux activités, lieux dans lesquels ils peuvent aller et les personnes qui s'occupent de leur prise en charge sont affichées.

L'hôpital de jour permet à l'enfant une prise en charge au sein d'une institution, d'y avoir un traitement adapté et le maintien dans sa famille.

Cette prise en charge peut être couplée avec d'autres de lieux d'accueil les "CATTP" Centres d'Action Thérapeutique à Temps Partiels, les "CMP" Centres Médico Psychologique.

Pour certains enfants une intégration à l'école peut se faire ainsi qu'en "CLIS" Classe d'Intégration Scolaire .

Ce type de prise en charge nécessite une participation active des parents. Il nécessite

également un travail de coordination entre les différents intervenants: infirmiers, psychomotriciens, psychologues, instituteurs spécialisés.

Il existe encore d'autres prises en charge à visées éducatives.

La prise en charge des enfants autistes dans les services publics anglais (L. WING).

Celle-ci repose sur un programme éducatif dont l'éducation doit viser à atténuer les troubles du comportement et à développer les capacités utiles de l'enfant.

Thérapie d'échanges et de développement de G. Lelord et D. Sauvage,

C'est une thérapie qui repose sur une évaluation psychologique préalable et cognitive de l'enfant. Elle est constituée par un certain nombre d'exercices à visée éducative qui seront proposés à celui-ci en fonction de ses capacités, de ses intérêts mis en évidence lors des séances d'évaluation préalables.

Les exercices sont des jeux impliquant la sensorimotricité, la posture, l'imitation, la communication.

F STRUCTURES D'ACCUEILS (cf graphiques)

IME : Institut Médico Éducatif

Ils accueillent les enfants handicapés de 3 ans à 20 ans. Ils ont pour mission d'assurer l'éducation des enfants, avec une pédagogie et des méthodes adaptées.

Ils dépendent de la Direction des Affaires Sociales et de l'éducation nationale. C'est la CDES* Commission Départementale d'Éducation Spécialisée qui décide de l'admission des enfants dans ces établissements.

HDJ : Hôpital de jour

La prise en charge s'effectue à temps complet ou partiel, éventuellement combinée à l'intégration partielle à l'école ou au centre aéré etc.

Le travail relationnel s'appuie sur les différents moments et les diverses activités de la vie quotidienne : moments d'entrée et de sorties de l'unité de jour, repas, activité de nursing, bains, etc.

Une équipe soignante pluridisciplinaire, comportant éducateurs, infirmiers, psychiatres, psychologues travaille auprès des enfants.

CLIS : (*lire toujours*) Classes d'Intégration Scolaire

Elles sont créées par la circulaire du 18 novembre 1991. Il s'agit de classes d'enseignements spécialisées permettant le maintien, dans le cadre scolaire primaire, d'enfants présentant des troubles et des handicaps divers.

L'intégration vise au maintien de l'enfant au sein d'un groupe d'enfants "normaux" avec tolérance réciproque garante de l'établissement d'interrelations positives et, à assurer à l'enfant un certain nombre d'acquisitions scolaires en fonction de son état;

G PRISE EN CHARGE INFIRMIERE

La prise en charge infirmière passe en premier par la consultation médicale de l'enfant avec sa famille et le pédopsychiatre de l'unité.

Prendre en charge un enfant autiste, c'est le prendre en charge dans sa globalité.

C'est l'éduquer, l'aider à se construire, l'autonomiser, lui apprendre à vivre avec un ensemble de règles.

Les soins auprès des enfants, en Institut Médico Educatif ou hôpital de jour sont une complémentarité entre relationnel et éducation.

Les soignants travaillent en collaboration avec des éducateurs spécialisés, des médecins psychiatres et pédopsychiatres, des instituteurs spécialisés, les parents ainsi que des intervenants extérieurs (professionnels d'équitation, d'arts plastiques, de musiques, de bibliothèques...).

L'éducation et la relation avec l'enfant sont importantes. C'est un travail d'équipe associant des instituteurs spécialisés et des intervenants qui passe par l'organisation d'activités avec un but thérapeutique et non occupationnel.

Le rôle infirmier va être de surveiller la croissance de l'enfant (poids, taille), lui apprendre les gestes de la vie quotidienne. Cela peut être très simple:

acquisition de la propreté, se tenir à table, manger avec ses couverts, goûter de nouveaux aliments.

En effet, ces enfants ont un rapport difficile avec la nourriture, cela va de la boulimie, au refus de manger en passant par une alimentation très sélective.

Les professionnels observent, analysent et gèrent les comportements, les crises d'angoisses, les auto mutilations, réconfortent.

Ces observations seront transmises à l'équipe pluridisciplinaire lors de réunions, de transmissions ayant pour objectif le quotidien des enfants. Ceci afin d'élaborer ou de réévaluer les projets de soins et /ou éducatifs.

Le rôle de l'infirmière est de comprendre les comportements, les désordres neuro-sensoriels propres à chaque enfant.

L'alliance thérapeutique, le travail avec la famille est incontournable. Il faut préserver le lien avec les parents et les associer au devenir de l'enfant.

Aussi, pouvoir échanger avec eux leur vécu avec leur enfant, permet une meilleure approche de la place de l'enfant dans la dynamique familiale.

IV METHODE ET ANALYSE DES DONNEES

En vue de l'élaboration de mon travail de fin d'étude, j'ai choisi de venir à la rencontre de cinq professionnels issus de structures différentes (hôpital de jour, Institut médico-éducatif) travaillant avec des enfants autistes âgés de 3 à 12 ans.

Pour ce faire, j'ai décidé que celle-ci se ferait à travers des entretiens dirigés basés selon un questionnaire. **(cf annexe IV)**

J' ai choisi les entretiens dirigés, d'une part parce que je voulais une parité entre les structures accueillant les enfants. En effet, cela n'aurait peut être pas été possible avec des questionnaires. D'autre part je pense que les entretiens sont personnels, et permettent d'avoir des réponses adaptées, enrichissantes, personnelles, et détaillées au vue des questions ouvertes de mon questionnaire.

Les trois premiers entretiens se sont déroulés au sein d'une partie de l'équipe d'un hôpital de jour de la région parisienne accueillant des enfants de 3 à 12 ans.

Les soignants avec lesquels je me suis entretenue sont :

- Une infirmière diplômée d'état
- Une infirmière de soins psychiatrique
- Un cadre de santé supérieur (infirmier de soins psychiatrique)

Les deux derniers entretiens se sont déroulés, dans un IME de la région parisienne avec une éducatrice spécialisée et une psychologue. Ceux-ci ont laissé la possibilité aux personnels de répondre à mes questions, de parler de leurs vécus, de leurs ressentis et de leur approche sur l'autisme infantile. Chaque entretien s'est déroulé individuellement, dans un lieu calme et a duré environ 45 minutes. De plus, avec leur autorisation je les ai enregistrés à l'aide d'un dictaphone. Cela m'a permis d'être en interaction tout au long de l'échange, d'être sûr de pouvoir retranscrire la totalité des informations. En vue de l'analyse qualitative de ces entretiens, je n'ai choisi de rencontrer que cinq professionnels. En effet, les réponses apportées sont longues, détaillées et l'analyse, la retranscription et la synthèse de ceux-ci seront plus variées. Les entretiens sont très enrichissants, mais peuvent se révéler parfois longs. Les professionnels répondent aux questions mais quelquefois celles-ci sont trop ouvertes. Il s'agit alors de rediriger l'entretien.

Les entretiens se sont déroulés dans deux institutions, un hôpital de jour et un IME.

L'ancienneté de leur diplôme va de 3 à 26 ans. Leurs expériences professionnelles avec des enfants autistes oscillent entre 1 an et demi et 26 ans.

Lors de votre parcours professionnel avez vous suivi une formation spécifique à l'autisme?

Parmi les professionnels rencontrés, la majorité a suivi une formation. Ces formations ont porté sur les médiations et les enfants autistes et les communications interne. Cela leur a permis de connaître différents moyens de communications non verbales et comment aborder les enfants avec ces méthodes.

Malgré ça, les soignants évoquent tous le désir de se former. Cependant, ils parlent de pénurie, de coût prohibitif des formations qui ne sont pas prises en charge par les institutions.

Je constate qu'au cours de ces entretiens, les formations existent, les soignants veulent se former, mais ils n'ont pas suivi de formation sur l'autisme, sur la pathologie elle-même. Qu'est ce que l'autisme, quels sont les signes, les différents types d'autisme? Comment prendre en charge un enfant "en crise"? Toutes ces interrogations doivent avoir des réponses et pour cela je pense que le personnel qui décide de travailler doit se former en entrant dans l'institution.

Les enfants autistes peuvent bénéficier de méthodes de prise en charge spécifique, dont beaucoup sont retenues depuis plusieurs dizaines d'années, par les pays anglo-saxons et l'Europe du nord et dont l'efficacité a été démontrée. (TEACCH, Wing).

A ce titre, l'INSERM*, à l'appui de plusieurs études scientifiques a souligné que des programmes éducatifs complets peuvent réduire les handicaps cognitifs, communicatifs, sociaux et comportementaux de l'autisme.

Un rapport d'Autisme France de janvier 2001 relatait que depuis 1998, seulement 59 établissements sur 92 avaient fait suivre une formation spécifique à une partie des professionnels en charge d'enfants autistes.

Les intervenants travaillant auprès d'enfants autistes devraient pouvoir bénéficier d'une formation spéciale et pointue.

INSERM : lire toujours Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

Au sein de votre structure les enfants ont-ils un traitement par rapport à leur pathologie?

Au niveau du traitement médicamenteux, un soignant relate que dans son institution un peu moins d'1/3 des enfants (35 enfants au total) ont un traitement.

Ce sont des neuroleptiques comme on en trouve en psychiatrie adulte, mais évidemment à des doses beaucoup moins élevées.

Ce sont les médecins référents extérieurs à l'établissement des enfants qui mettent en place ces traitements et non spécialement le médecin de la structure.

Ces prescriptions sont discutées en équipe. Elles permettent d'atténuer l'agressivité, faciliter le contact, calmer des angoisses. D'autres sont spécifiques aux crises d'épilepsie.

L'objectif, est d'utiliser le traitement comme un outil, c'est à dire sur une période donnée il semble nécessaire de donner des médicaments afin de diminuer les comportements.

Quand les enfants grandissent, chez certains les traitements demeurent.

Je me souviens que lorsque je suis arrivée à l'IME une des premières choses que m'a dit l'éducatrice, "ici on ne donne aucun traitement". Ce qui n'est pas le cas à l'hôpital de jour Ce qui m'a choqué. Comment on peut donner à des enfants si petits des médicaments, des neuroleptiques. Quand je vois ces enfants, leur comportement, je pense à leur famille. Les médicaments permettent de diminuer ces crises, cette agressivité.

On ne guérit pas de l'autisme. Aucun traitement médical ou psychothérapeutique n'a réellement fait la preuve totale de son efficacité sur ce handicap. Certes, des médicaments vont aider ces enfants dans la vie quotidienne, les rendre plus réceptifs à leur environnement social et vital. Mais aucun traitement ne peut prétendre à une entière efficacité même s'il permet d'accéder à une certaine autonomie.

Quelle méthode de prise en charge utilisez vous?

En ce qui concerne les prises en charge, les réponses apportées sont variées mais restent comparables entre elles.

Tout d'abord, lors de mon entretien avec un cadre supérieur de santé, celui-ci m'a parlé de méthode relationnelle. Au sein de son institution il n'existe pas de méthode écrite, théorisée.

Pour lui, ce qui est essentiel dans la prise en charge, c'est que celle-ci se fait sur la vie quotidienne, au jour le jour.

Leur méthode de prise en charge est basée sur le fait que les soignants et les enfants vivent

ensemble tous les jours.

De ce fait, se créent des interactions, des liens. Selon le cadre de santé, l'essentiel du travail, qu'on utilise ou pas un médiateur, que ce soit au cours d'un repas, d'une activité on reste toujours dans une situation de relation avec l'enfant.

Suivant les groupes de l'institution, (35 enfants au total répartis selon leurs âges dans six groupes), la prise en charge sera plus axée sur la socialisation pour les 10/12 ans, donc les activités en extérieurs (commerces, restaurants...) et pour les plus jeunes par exemple les 3/5 ans celle-ci sera axée sur l'intérieur. Mais il n'y a pas d'incompatibilité entre les deux.

Quelques soignants ont suivi la formation TEACCH et appliquent des éléments de cette méthode.

Ensuite, une infirmière qui travaille sur un groupe d'enfants de trois à cinq ans m'explique qu'au sein de son groupe, il s'agit de prise en charge individuelle. Chaque enfant à son emploi du temps, ses activités journalières (équitation, arts plastiques, escalade, école, thérapie...).

Depuis peu, commence à être mis en place un emploi du temps par image, la photo des enfants, des personnes qui travaillent avec eux ainsi que des photos des différentes activités qu'ils ont.

Selon elle, c'est une méthode assimilée un peu à la méthode TEACCH.

Par la suite, une soignante relate qu'au sein de son groupe d'enfants de 3/5 ans commence à être mis en place des projets individuels par enfant.

Pour elle, travailler avec une méthode spécifique n'est pas toujours évidente car chaque méthode ne correspond pas toujours à l'enfant.

A sein de son groupe, les soignantes s'adaptent en fonction de la pathologie de l'enfant, de leur histoire, en réajustant au fur et à mesure. Elles travaillent également avec leurs expériences, leurs ressentis.

Au cours de l'entretien, elle évoque que la méthode de prise en charge doit être amenée par le médecin chef, et faire partie d'un projet d'établissement, ce qui n'est pas encore d'actualité.

L'éducatrice et la psychologue travaillent dans la même structure, utilisent une prise en charge incluant TEACCH, incluant une approche éducative mais plus axée sur les différents moyens de communication et notamment le PECS. Le Système de Communication par Echanges d'Images (PECS) développé par le Delaware Autistic Program.

C'est une méthode de communication alternative basée sur l'échange d'images. Communiquer,

c'est transmettre un message à une autre personne, exprimer ses besoins. Grâce au PECS l'enfant autiste va pouvoir communiquer. Le Pecs sert à développer l'échange et la spontanéité l'enfant apprend à donner un pictogramme

Qu'un enfant autiste soit en hôpital de jour ou en institut médico-éducatif il est pris en charge.

La prise en charge peut être axée sur l'éducation, sur la relation ou encore la psychanalyse.

Que cette méthode soit théorisée, écrite, validée par des médecins, psychologues, l'enfant évolue.

Cependant, l'INSERM, souligne la nécessité d'une prise en charge éducative précoce et continue. Force est de constater que la France ne leur offre pas cette prise en charge éducative en quantitatif et qualitatif.

Cette prise en charge permet-elle de faire évoluer les troubles du comportement et des relations sociales?

La prise en charge fait-elle évoluer les troubles du comportement et des relations sociales?

Les réponses sont unanimes, c'est oui. Quelque soit la prise en charge ces enfants vont évoluer. C'est un travail au long cours. L'hôpital a des effets thérapeutiques sur les autistes. Le travail lorsqu'ils ont seulement 3 ans commence par la séparation famille enfant car souvent, ils n'ont eu aucune prise en charge auparavant.

Tous ces enfants vivent en collectivité. De ce fait, ils prennent conscience qu'il y a des gens autour d'eux, qu'ils peuvent communiquer avec eux.

Mais bien sûr, tout cela est un travail de longue haleine, cela reste propre à chaque enfant.

Le travail de prise en charge est adapté à l'enfant lui même, les infirmières avancent avec lui à son rythme. Cela peut être rapide ou lent avec des périodes de régressions, ce qui est très angoissant comme me l'explique une infirmière mais cela permet de mieux avancer après.

En IME, la réponse est aussi oui. Cependant, les réponses sont différentes. La socialisation est quelque chose de très important pour permettre une intégration. Des sorties extérieures sont organisées tous les jours afin de les socialiser, de les intégrer dans un « monde ». Ils prennent conscience qu'il y'a des personnes autour d'eux, qu'ils ne sont pas seuls. Même s'ils ont de grandes difficultés à comprendre leur environnement, et tout particulièrement le contexte social. A travers des activités structurées et un accompagnement progressif en milieu ordinaire on peut améliorer leur comportement. La socialisation est un moyen de prise en charge donc de faire évoluer ces troubles.

Lors de mes deux stages auprès d'enfants autistes en hôpital de jour et en IME, quelque soit la méthode utilisée et, malgré le peu de temps que je suis restée, j'ai vu ces enfants évoluer mais j'en ai vu régresser aussi.

En fait, je pense que quelque soit la prise en charge, les méthodes utilisées l'enfant va évoluer. Ce qui reste le plus important, c'est les personnes qui s'occupent de lui, ces soignants qui travaillent ensemble. C'est une alliance thérapeutique qui selon moi va permettre à l'enfant d'évoluer. Un climat de confiance va s'instaurer entre l'enfant et le soignant, une relation privilégiée entre deux personnes. Howard Buten* l'explique très bien dans son livre, *«il y'a quelqu'un là dedans »* il faut capter leur attention, les attirer. Il explique que de l'attirance va naître un rapport affectif entre l'enfant et le soignant. Et cette confiance deviendra à son tour la base même de l'alliance thérapeutique.

Au cours de votre carrière avez vous rencontré des difficultés lors de la prise en charge des enfants et quel est le trouble le plus difficile à gérer?

L'auto-mutilation, est la difficulté de prise en charge que rencontre tous ces professionnels de santé. Comment accepter la manifestation de souffrance s'exprimer par l'auto-mutilation? Les soignants se sentent démunis face à cela, même si de nombreux moyens sont mis en oeuvre pour empêcher cela. Le résultat n'est pas toujours positif.

Mon sentiment sur ce sujet est difficilement exprimable car je n'ai pas vu au cours de mes stages d'enfants s'auto-mutiler avec une extrême violence. De ce fait, ce n'est pas le trouble du comportement qui m'a le plus marqué. Cependant, Howard Buten* relate que l'auto-mutilation est courante chez la personne autiste. Il l'explique,

« On suppose qu'il s'agit de frustration, d'incapacité à s'exprimer autrement. Qu'il s'agit de sentir son corps, les frontières de son corps, les limites; que cette recherche de sensations relève d'une surcharge cérébrale de neuro-opiacés endogènes qui engourdissent, nécessitant des gestes violents pour obtenir un effet sensoriel équivalent à celui d'un simple claquement de doigt;... »

Buten Howard, *il y'a quelqu'un là dedans* -édition Odile Jacob, octobre 2004, 196 pages

L'agressivité, ne pas comprendre ce qu'ils veulent exprimer sont aussi des troubles difficiles à gérer selon les personnes interrogées.

Ce qui m'a le plus marqué, c'est ce repli sur soi, ce refus de contact affectif. Comment un enfant peut-t-il autant s'isoler, refuser ce contact avec l'adulte?

Après mes deux stages, les explications des professionnels et de la lecture, je sais que cela fait parti de leurs troubles mais je n'arrive toujours pas à l'accepter.

Quelle attitude adoptez vous envers un enfant refusant tout contact?

La patience. Tel est le mot qui revient dans toute les réponses. Il faut laisser le temps. Le temps n'est pas le même pour les autistes. L'enfant s'ouvrira à un moment donné, même à minima. Il faut créer un cadre rassurant, sécurisant pour permettre à l'enfant de venir. Les « câlins », le toucher sont aussi importants selon une infirmière.

Le cadre, me parle de sollicitation. Selon lui, il faut trouver des moyens pour l'intéresser à quelque chose, trouver ce qui va faire céder ses défenses. Il faut le déranger, le stimuler même si le retour est parfois difficile.

Une amélioration des troubles du contact et des relations sociales permet-elle d'envisager une socialisation des enfants?

Sans aucun doute, les réponses sont affirmatives. Tout le monde, a pu expliquer que le principal objectif de leur travail est de socialiser au mieux l'enfant. Plus tôt ils sont pris en charge, et au mieux ils ont de chances de s'en sortir.

Les enfants pourront être orientés vers des structures moins soignantes et donc plus éducatives. Lorsqu'ils sont en hôpital de jour pour aller dans des IME, des CLIS. Pour certains ils pourront intégrer avec un temps aménagé des classes dites "normales". Quand les enfants intègrent des CLIS ou des classes dites "normales", cela dénote qu'il a des possibilités, des compétences. Son trouble mental ne fait pas barrage à l'acquisition, il a un développement plus adapté. Je pense qu'il faut que ces enfants intègrent les CLIS l'école. Qu'ils puissent bénéficier de l'éducation auquel ils ont droit. Cette socialisation, cette intégration ne peut que leur être positif.

J'ai vu lors de mes stages, des enfants aller en CLIS et à l'école. Le résultat est impressionnant. Ils s'ouvrent plus, prennent conscience qu'il y'a des personnes autour d'eux. Leur attention lors des activités est plus importante. Ils évoluent plus vite, même si ce temps

est parfois court. Certains vont à l'école une matinée par semaine parfois deux, mais le résultat est là. Mais tous n'ont pas accès à l'école. Les instituteurs ne connaissent pas la pathologie autistique. Ils ont peur de ces enfants et se trouvent désemparés quand un enfant se replie sur lui-même, s'auto-mutile, ou devient violent.

Que ce soit en IME ou en hôpital de jour, la priorité des professionnels restent la même, l'enfant et son évolution.

Ces soignants ne travaillent pas avec des enfants autistes par hasard. Ils l'ont choisi et sont venus après une décision mûrement réfléchie. Quelque soit leur formation (infirmier diplômé d'état, infirmier de soins psychiatriques, éducateur spécialisé) ils ont voulu donner leur temps et leur savoir à ces enfants. La prise en charge éducative, relationnelle ou psychanalytique va permettre à l'enfant d'évoluer à son rythme.

Cependant, je pense que l'éducation est nécessaire, elle doit être une des priorités des prises en charges sans omettre le relationnel et tout ce qui peut être bénéfique à l'enfant. Ils ont besoin de règles, de repères. Ils ont le droit d'avoir accès à une éducation spécialisée, à une prise en charge qui leur permettra d'évoluer comme les autres enfants.

Décider de travailler avec des enfants autistes requiert de nombreuses qualités, la patience, l'empathie. Il faut accepter que l'enfant évolue lentement, parfois qu'il régresse. Les soignants doivent faire face à des angoisses, des automutilations.

Le relationnel, la communication sont primordiales dans la prise en charge, comprendre ce qu'ils veulent nous transmettre quand la communication verbale est quasi inexistante.

L'enfant peut évoluer, à besoin de sa famille, de professionnels et d'une prise en charge adaptée.

On sait aujourd'hui qu'on ne guérit pas de l'autisme infantile. Il n'existe pas de traitement soignant le syndrome autistique, de prise en charge « miracle ».

Cependant, on peut faire évoluer les troubles du comportement et des relations sociales.

V CONCLUSION

L'autisme infantile est un terme employé pour la première fois au 20^{ème} siècle. Les grands signes de l'autisme sont pourtant connus bien avant ce siècle, mais cette pathologie est déjà à cette date difficile à comprendre, à expliquer. Au fil des années de nombreux médecins se sont penchés sur plusieurs questions, c'est quoi l'autisme? Comment prendre en charge un enfant autiste? Quelle est la meilleure prise en charge? Qui est responsable de l'autisme?

Aujourd'hui on a un peu avancé dans les recherches avec des hypothèses génétiques, biologiques, neuropsychologiques. Cependant, nous n'avons aucun traitement aucune prise en charge qui guérisse de l'autisme. Mais, la recherche, les familles, les associations, les professionnels contribuent à cette avancée, aident ces enfants à évoluer.

Les troubles du contact et des relations sociales font partis intégrantes des signes autistiques. Les différentes prises en charge éducatives, psychanalytiques, relationnelles font évoluer ces troubles. C'est ce qu'il en ressort des entretiens auprès de professionnels, ainsi qu'après la lecture des différents ouvrages.

De nombreuses méthodes ont pour objectif d'améliorer la vie quotidienne des enfants autistes. Mais, aucune de ces méthodes, ne peut prétendre à une entière efficacité, même si elles permettent d'accéder à une certaine autonomie.

Cependant, il est très important de réaliser que malgré ces prises en charges, encore trop peu d'enfants y ont accès. Pour qu'ils évoluent, acquièrent une certaine autonomie, pour qu'ils soient intégrer dans notre société il est indispensable qu'ils aient droit à une éducation donc à une prise en charge.

La loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 stipule que « *Toute personne atteinte de handicap résultant de syndromes autistiques et de troubles qui lui sont apparentés, bénéficie, quel que soit son âge une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et de ses difficultés spécifiques (...) celle d'une prise en charge d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social.*

En mars 2004, le conseil de l'Europe a condamnée la France pour non respect du droit à l'éducation des personnes les plus lourdement handicapées et plus précisément pour la non prise en charge éducative des personnes autistes faute d'intégration et en raison d'un manque d'institutions.

J'ai rencontré des enfants autistes pour la première fois lors de mes stages au sein de la formation infirmière. J'ai découvert des enfants merveilleux, qui ont énormément à donner.

Malheureusement, ces enfants ne peuvent pas tous s'épanouir par manque d'institutions, de

personnels suffisamment qualifiés ou volontaires. C'est pour cela que j'ai décidé qu'au cours de ma carrière je ferais un long chemin à leurs côtés.

"Certains jours, je me dis qu'en fin de compte je vais acheter une île déserte; que je vais prendre tous les autistes de la terre et les emmener avec moi... je les prendrais tous, et ensemble, entre eux, et près de moi, nous vivrons comme vivent les gens. Et ils seront enfin des êtres humains. "

Howard Buten, "il y'a quelqu'un là dedans".

VI BIBLIOGRAPHIE :

LIVRES CONSULTES

- Coupechoux Patrick - Mon enfant autiste -Editions seuil pratique, Paris, 2004, 213 pages
- Ferrari Pierre Que sais-je « l'autisme infantile »aux éditions puf.

REVUES CONSULTEES

- Cerveau et psycho n°4 trimestriel - Le point sur : l'autisme – décembre 2003 février 2004, page 60 à 84.
- Lien social n°713 A quand un réelle prise en charge des personnes autistes - 17 juin 2004 , page 4 à 10.
- Réadaptation n° 436 les autistes - janvier 1997, page 3 à 36.
- Réadaptation n°518 – Autisme les exclus parmi les exclus-Mars 2005 – page 13 à 23

ROMANS LUS

- Barron Judith et Sean - Moi l'enfant autiste - Editions j'ai lu, Paris, 1995, 316 pages
- Buten Howard – Il y'a quelqu'un là dedans – Editions Odile jacob, Octobre 2004, 196 pages
- Préfaut Jeanne Marie - Maman pas l'hôpital Editions j'ai lu, 1999

RAPPORT

- Chossy Jean-Francois, député de la Loire - La situation des personnes autistes en france besoins et perspectives- Rapport remis au premier ministre - Septembre 2003 – 75 pages

VIDEOS

- Truffaut Jean-Pierre - L'enfant sauvage d'après « Mémoire et rapport sur Victor de l'Aveyron » de Jean Itard 1806 - 1969

VII ANNEXES

Annexe I

Caractéristiques de l'autisme



**Est fasciné par les objets
qui tournent**

**ne craint pas les vrais
dangers**



**Établit difficilement des
contacts avec autrui**

**Obtient des résultats
inégaux dans les
mouvements précis ou
amples**



**Établit difficilement le
contact visuel**

**Est hyper-actif
ou hypo-actif**



**S'adonne à des
jeux obsessionnels**

**Éclate de rire sans raison
valable**



Semble faire le sourd

Résiste aux caresses

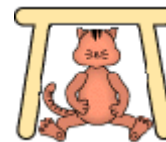


**Fait des crises de larmes.
Se désespère sans que
l'on sache pourquoi**

**Résiste aux méthodes
conventionnelles
d'enseignement**



**Présente des anomalies du
langage (écholalie,
absence de langage...)**



Préfère s'isoler



**Semble insensible à la
douleur**



**Résiste aux
changements
de routines**



**Exprime ses besoins
par des gestes**

**S'attache
désordonnément
à des objets**



ANNEXE II

TEACCH

Mise en place en Caroline du Nord en 1966 par Eric Schopler, la méthode TEACCH est la plus connue et la plus utilisée des méthodes éducatives. Il s'agit d'un programme d'aide aux autistes, de l'enfance à l'âge adulte. Elève de Bettelheim, Schopler s'oppose diamétralement à son maître par la part qu'il fait aux parents: Ils connaissent leur enfant mieux que personne d'autre, dit-il, et les éducateurs doivent les prendre comme partenaires.

La prise en charge commence par une évaluation complète de l'enfant, l'accent étant mis sur les compétences "émergentes" (voir PEP-R) sur lesquelles on s'attachera pour développer en priorité un programme de travail individualisé. Le second principe de base est la structuration de l'espace et du temps: L'emploi du temps journalier propose des activités d'autonomie quotidienne et d'apprentissage cognitif. Il précise visuellement pour la personne autiste le lieu de l'activité, l'heure et la durée. Dans ce programme, il est indispensable de déterminer un lieu pour chaque chose. L'aménagement des locaux est pensé dans ce sens. De même, la notion abstraite de temps est considérée en utilisant des schémas quotidiens visualisés de gauche à droite ou de haut en bas, toujours disposés dans un endroit fixe afin que l'enfant puisse aller le consulter chaque fois qu'il en a besoin. Le début des activités sera toujours à gauche (ou en haut) et la fin à droite (ou en bas). Chaque activité est différenciée perceptiblement en les numérotant si le sujet a accès au symbolisme des chiffres, en les distinguant par une gommette de couleur s'il a accès au concept de couleur, ou en isolant chaque activité dans une boîte si le sujet se situe au niveau de l'objet. Chaque fois que la boîte d'une tâche est terminée, il peut passer à la suivante.

Dans le cadre d'un travail autonome, l'éducateur installe l'enfant dans un endroit calme, isolé des distractions extérieures. Les tâches à effectuer sont disposées sur l'étagère de gauche puis placées sur celle de droite une fois terminées. Lorsqu'il n'y a plus de tâches à gauche, l'enfant comprend que son travail est achevé.

Les problèmes de comportement rencontrés sont traités selon une approche résolument comportementaliste qui s'appuie sur les principes et les lois de l'apprentissage en utilisant des renforcements positifs de nature sociale ou physique. Il s'agit d'obtenir la généralisation de comportements appropriés (par exemple: Apprendre à un enfant à utiliser la carte du poste de

télévision lorsqu'il souhaite la regarder plutôt que crier) ou la suppression progressive d'un comportement négatif (par exemple: Ne pas intervenir lors d'un comportement d'agitation).

L'objectif final de tous ces apprentissages (autonomie, communication, cognition, comportements) est de permettre à l'enfant d'acquérir la meilleure autonomie en vue d'une bonne intégration sociale, lorsque c'est possible.

La participation de la famille au programme éducatif est considérée comme indispensable. Par exemple, la journée de l'enfant peut être divisée en deux avec une prise en charge thérapeutique d'une part et une prise en charge familiale d'autre part. Les parents, après un temps de formation au programme, sont invités à reproduire avec leur enfant les différents exercices sociaux, cognitifs ou de communication, à la maison ou dans diverses situations sociales.

La méthode TEACCH se développe en France, tant dans les classes intégrées dans les écoles publiques et dans des unités psychiatriques que dans des écoles privées. Selon Schopler et al., seulement 7% des élèves TEACCH doivent vivre en institution à l'âge adulte contre 39 à 78% dans d'autres études de populations autistes.

Néanmoins, la méthode fait l'objet de critiques: Risque de mécaniser l'enfant si elle est appliquée de façon trop rigide; risque de culpabiliser les parents en les transformant en co-thérapeutes, ce qui les rendrait co-responsables d'un échec. En France, on tend à infléchir la méthode en réintroduisant une réflexion sur les aspect psychologiques, voire en l'associant à une psychothérapie individuelle.

MISES R. & GRAND PH., "Naissance du programme TEACCH", *Parents et professionnels devant l'autisme*, CTNERHI, 1997.

ANNEXE III

LE PEP-R

Le *Psycho-Educational Profil* ou 'Profil Psycho-Educatif' est un test destiné aux enfants souffrant de troubles autistiques. Il a été mis au point par le Pr. Schopler et son équipe de la division TEACCH de l'Université de Caroline du Nord à Chapel Hill en 1985.

Le PEP-R (R: Révisé) a été établi dans une optique d'évaluation du processus apprentissage - enseignement. Les activités ont été choisies pour leur intérêt et leur capacité à stimuler la participation active de l'enfant.

De plus, le PEP-R facilite l'identification des 'compétences émergentes' de l'enfant. A partir d'une analyse de ces émergences, l'évaluation permet de développer les objectifs éducatifs prioritaires du programme individualisé.

Le PEP donne une mesure cliniquement valide des capacités d'un enfant présentant des troubles du développement.

Cet instrument d'évaluation est donc destiné à tout professionnel désireux d'élaborer un programme éducatif individualisé adapté aux caractéristiques développementales et comportementales des enfants autistes et des enfants présentant des troubles du développement.

L'élaboration d'un tel programme basé sur les émergences observées au PEP-R nécessite des compétences particulières notamment quant au choix des priorités, à la formulation des objectifs et à la méthodologie d'enseignement. Une formation adéquate est requise des professionnels.

Description du PEP-R

Le PEP-R est un inventaire de comportements et de compétences conçu pour identifier les profils d'apprentissage inégaux et singuliers de ces enfants. Ce test est plus spécialement adapté à des enfants de niveau préscolaire ou au-dessous, d'un âge chronologique compris entre 6 mois et 7 ans. Si un enfant a plus de 7 ans mais moins de 12 ans, le PEP-R peut

donner des informations utiles lorsque certaines compétences sont à un niveau préscolaire. Après 12 ans, une évaluation pré-professionnelle, à l'aide de l'AAPEP - *Adolescent and Adult Psychoeducational Profil*, Mesibov et al., 1988 - est conseillée.

En tant qu'outil d'évaluation, le PEP-R nous donne des informations sur le niveau de développement atteint dans différents domaines: Imitation, Perception, Motricité fine, Motricité globale, Coordination oculo-manuelle, Performance cognitive et Cognition verbale. Le PEP-R identifie aussi l'importance des troubles du comportement dans les domaines suivants: Relations et affect (coopération et intérêt pour les personnes), Jeu et intérêt pour le matériel, Réponses sensorielles, et Langage. Le matériel du PEP-R est constitué d'un ensemble de jouets et d'outils pédagogiques présentés à l'enfant au cours d'une période de jeu structurée. L'examineur observe, évalue et enregistre les réactions de l'enfant pendant le test. Puis, à la fin de la session, les cotations obtenues sont réparties dans sept domaines de développement et quatre domaines de comportement. Les profils qui en résultent font apparaître les forces et les faiblesses relatives dans ces différents domaines.

La troisième cotation, après la réussite et l'échec, appelée 'Emergence' indique une certaine connaissance vers la réussite de l'activité mais pas la compréhension complète ou les aptitudes requises pour la réussir totalement. L'enfant montre qu'il a une idée de ce qu'implique l'activité; il peut même la faire partiellement mais en s'y prenant mal. Ces réponses permettront d'établir une échelle de développement et donc de donner l'âge développemental de l'enfant dans l'ensemble des domaines présentés précédemment.

Une échelle de comportements est également établie et cotée selon des critères d'observation et de jugement cliniques. Le comportement présenté par l'enfant est alors jugé approprié pour l'âge (cotation A) ou au contraire légèrement inapproprié (L), ou sévèrement inapproprié (S). La cotation S est utilisée pour les comportements 'bizarres'. Le comportement observé dans les domaines suivants: Relation et affects, utilisation des jeux et du matériel, réponses sensorielles et utilisation du langage.

Annexe IV

Les différentes prises en charge d'enfants autistes de 3 à 12 ans au sein d'hôpitaux de jour et/ou d'instituts médico éducatifs permettent t-elles de faire évoluer les troubles du contact et des relations sociales ?

1° IDENTITE

1° Depuis combien d'années êtes vous diplômé?

Travaillez vous :

- Hôpital de jour
- Institut Médico Educatif

Êtes vous :

- Infirmier(ère) Diplômé(e) d'Etat
- Infirmier(ère) de soins psychiatriques
- Éducateur(rice) spécialisé(e)
- Cadre de santé
- Cadre de santé supérieur

2° Depuis combien de temps travaillez-vous auprès d'enfants autistes?

3° Lors de votre parcours professionnel, avez vous suivi une formation spécifique à l'autisme?

- Oui, quel type de formation
- Non, est-ce que cela vous manque t-il dans votre travail auprès des enfants?

4° Au sein de votre structure les enfants ont-ils un traitement par rapport à leur pathologie.

5° Quelle méthode de prise en charge utilisez vous?

- TEACCH
- Prise en charge éducative de Wing

- Thérapie d'échange et de développement (Lelord et Sauvage)
- Autres

6° Cette prise en charge permet elle de faire évoluer des troubles du contact et des relations sociales?

- Oui, expliquez
- Non, pourquoi

7° Au cours de votre carrière avez vous rencontré des difficultés lors de la prise en charge chez l'enfant autiste qui présente des troubles du contact et des relations sociales ?

- Oui, lesquelles
- Non, pourquoi

8° Quelles attitudes adoptez vous envers un enfant autiste refusant tout contact?

9° Quel trouble est le plus difficile à gérer dans la prise en charge d'un enfant autiste.

10° Une amélioration des troubles du contact et des relations sociales permet elle d'envisager une socialisation de l'enfant.