

Vers une prise en charge intégrée de l'autisme Towards Comprehensive Care of Autism Hacia un apoyo integrado del autismo

Charles Aussilloux et Marie-Françoise Livoir-Petersen

Volume 23, numéro 1, printemps 1998

Autisme

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/032435ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/032435ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (imprimé)

1708-3923 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Aussilloux, C. & Livoir-Petersen, M.-F. (1998). Vers une prise en charge intégrée de l'autisme. *Santé mentale au Québec*, 23(1), 19-42.
<https://doi.org/10.7202/032435ar>

Résumé de l'article

L'autisme entraîne des conséquences majeures parce qu'il atteint le développement des relations en famille et dans les groupes sociaux, et qu'il existe une incertitude sur ses causes et sur le choix des méthodes thérapeutiques et éducatives. La diversité des tableaux cliniques amène à la nécessité de programmes individualisés grâce à une évaluation globale des difficultés et des capacités de l'enfant. Les auteurs proposent une compréhension du syndrome autistique - indépendamment de ses causes - à partir d'une perturbation précoce du développement des relations interpersonnelles, en particulier émotionnelles. Les soins visent à respecter les moyens de développement que l'enfant a à sa disposition en soutenant les partenaires naturels de l'enfant - famille, milieu social et scolaire - et en ajoutant des interventions directes en fonction de l'âge, de l'intensité et de l'évolution des troubles. L'intégration de ces différents moyens passe par le travail en réseau de structures multiples et complémentaires.



Vers une prise en charge intégrée de l'autisme

Charles Aussilloux*

Marie-Françoise Livoir-Petersen**

L'autisme entraîne des conséquences majeures parce qu'il atteint le développement des relations en famille et dans les groupes sociaux, et qu'il existe une incertitude sur ses causes et sur le choix des méthodes thérapeutiques et éducatives. La diversité des tableaux cliniques amène à la nécessité de programmes individualisés grâce à une évaluation globale des difficultés et des capacités de l'enfant. Les auteurs proposent une compréhension du syndrome autistique — indépendamment de ses causes — à partir d'une perturbation précoce du développement des relations interpersonnelles, en particulier émotionnelles. Les soins visent à respecter les moyens de développement que l'enfant a à sa disposition en soutenant les partenaires naturels de l'enfant — famille, milieu social et scolaire — et en ajoutant des interventions directes en fonction de l'âge, de l'intensité et de l'évolution des troubles. L'intégration de ces différents moyens passe par le travail en réseau de structures multiples et complémentaires.

Nous entendons par autisme ou syndrome autistique les catégories d'autisme (typique et atypique) et le syndrome d'Asperger de la dixième révision de la Classification Internationale des Maladies (1993). La correspondance dans la Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (1993) est l'ensemble des psychoses précoces comprenant, outre l'autisme typique et atypique, la psychose précoce déficitaire et la dysharmonie psychotique.

L'autisme, parmi tous les troubles qui restreignent durablement le développement de l'enfant, est un de ceux qui entraînent le plus de difficultés pour la personne qui en est victime, pour son environnement familial et social, mais aussi pour les professionnels des soins et de l'éducation.

* Professeur de psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent à la Faculté de Médecine, Chef de Service de médecine psychologique Enfants et Adolescents, Clinique Peyre Plantade, C.H.U., France.

** Praticien hospitalier, Service de médecine psychologique Enfants et Adolescents, Clinique Peyre Plantade, C.H.U., France.

Pour la personne autiste et plus particulièrement l'enfant dont nous parlerons ici, l'atteinte de ses capacités à nouer des relations, à s'appuyer spontanément sur le support affectif et éducatif de ses proches, à trouver une cohérence dans son propre fonctionnement et à s'intégrer dans le groupe social, comporte des facteurs limitants spécifiques. S'y ajoutent souvent d'autres déficiences dans le domaine intellectuel et au plan somatique.

Ses parents ont à faire face à la découverte progressive et incertaine d'anomalies et de handicaps. Ils sont touchés par l'existence d'une différence, comme c'est le cas pour tous les parents d'enfants handicapés (Roy et Aussilloux, 1997); ils souffrent aussi spécifiquement du fait qu'ils sont, depuis le début de sa vie, les partenaires de cet enfant, au cœur d'interactions précoces troublées. Ils se demandent souvent dans quelle mesure ils ne sont pas responsables de ses difficultés; ils sont eux-mêmes entraînés dans des modalités particulières d'échanges avec lui. Père et mère peuvent ne pas avoir la même perception de la situation, différence quelquefois à l'origine de différends. Les membres de la famille élargie — fratrie, grands-parents — sont également pris dans cette spirale interactive inquiétante et douloureuse.

Les professionnels ne peuvent pas s'appuyer sur des connaissances suffisantes sur l'origines des troubles, et leur compréhension du fonctionnement cognitif et affectif de l'autiste est lacunaire et laisse une grande part aux hypothèses. La variété des troubles observés, les différences dans les évolutions limitent l'établissement de protocoles consensuels, comme c'est le cas pour d'autres pathologies d'étiologie inconnue. La prévalence faible et la nécessité que l'enfant soit maintenu dans le cadre familial — qui a sur tous les autres cadres l'avantage de sa permanence et de sa familiarité — empêchent de recourir pour des durées prolongées à des structures de soins hyperspécialisées. Enfin, les compétences requises sont très diverses et obligent à une multidisciplinarité dans le quotidien.

L'ensemble des difficultés auxquelles sont confrontés familles et professionnels a entraîné des débats où la part idéologique a pris parfois le pas sur la part scientifique et technique, et le passionnel, sur le raisonnable et le pragmatique. Mais la pratique clinique, la collaboration avec les parents et les études épidémiologiques sur le devenir des enfants autistes à l'âge adulte (Aussilloux et Roques, 1993) ont amené à rechercher des solutions réalistes et diversifiées, adaptées aux besoins individuels des enfants, en fonction des ressources disponibles, en contexte français, dans notre zone géo-démographique d'implantation.

Contexte général

Le système français à la disposition des enfants et des adolescents atteints d'un syndrome autistique est d'une grande complexité, en fonction de la création historique des institutions et de leur évolution. Il existe trois composantes, sanitaire, médico-sociale et scolaire. La composante *sanitaire* est essentiellement représentée par les Secteurs de psychiatrie infanto-juvénile, les psychiatres privés, les médecins généralistes et les pédiatres.

Les *secteurs de psychiatrie infanto-juvénile* dépendent du ministère de la Santé et sont gérés par les hôpitaux publics. Ils sont répartis sur tout le territoire et desservent une population d'environ 200 000 habitants, garantissant, en principe, l'accessibilité de tous aux soins et leur continuité. Ils disposent tous de Centres de Consultation et de soins ambulatoires et d'un hôpital de jour pour enfant, avec de grandes différences dans leurs ressources en locaux et en personnel. Beaucoup sont démunis de moyens pour assurer une hospitalisation à temps complet ou une hospitalisation à domicile quand elles sont nécessaires et pour faire face aux soins des adolescents.

Leurs structures ne sont qu'exceptionnellement réservées aux enfants avec syndrome autistique et accueillent l'ensemble des enfants et adolescents qui présentent des troubles psychologiques. Néanmoins, les enfants autistes y tiennent une place importante du fait de la durée et des difficultés des soins, donc de la quantité et de la qualité du personnel qu'ils nécessitent.

Il n'y a pas de protocole ou même de règles qui soient appliqués partout. La majorité des Secteurs de psychiatrie infanto-juvénile se reconnaît dans une mouvance « psychodynamique », avec de très fortes différences dans les implications psychanalytiques, l'intégration de données de thérapie familiales, systémiques ou comportementales.

Une évolution s'est faite vers la prise en compte des besoins éducatifs et pédagogiques, en particulier pour les enfants autistes, mais les modalités en restent très variées, depuis les prestations fournies par les soignants eux-mêmes ou par un enseignant dans le cadre de l'hôpital jusqu'à des mesures d'intégration scolaire avec partage du temps.

Les *psychiatres privés* jouent un rôle variable selon les régions, surtout dans les consultations initiales et pour les cas où une thérapie ambulatoire est possible. La qualité de leur articulation avec l'équipe du Secteur de psychiatrie infanto-juvénile influence la précocité et le type d'orientation de la prise en charge.

C'est sur les médecins *généralistes* et les *pédiatres* que repose la précocité du diagnostic. Leur formation de base est généralement limitée dans ce domaine et la rareté relative de l'autisme dans la population générale leur donne peu souvent l'occasion de se poser la question de ce diagnostic. Sur un tout autre plan, l'articulation entre pédiatres et médecins somaticiens en général d'une part et pédopsychiatres d'autre part est fondamentale pour effectuer dans de bonnes conditions les examens complémentaires nécessaires dans tous les cas d'autisme. Cette articulation est souvent insuffisante.

La composante *médico-sociale* dépend elle aussi du ministère de la Santé. Elle a préexisté à l'organisation des Secteurs de psychiatrie infanto-juvénile, et s'est constituée autour de la déficience intellectuelle sous la pression des associations parentales, et autour des troubles du comportement à l'initiative des services sociaux et judiciaires. La place des enfants et adolescents atteints d'un syndrome autistique dans ces structures n'a jamais été précisée. Cependant ils y ont été accueillis en grand nombre, et le sont encore, soit dans les Instituts Médico-Pédagogiques en raison des conséquences de l'autisme en termes de déficience intellectuelle, soit dans les Instituts de Rééducation du fait des troubles du comportement et des apprentissages.

Ces structures de soins et d'éducation spéciale, financées comme les hôpitaux par l'Assurance Maladie, permettent elles aussi l'accueil des enfants à temps complet ou à temps partiel ainsi que des soins dans les milieux familial ou scolaire. Elles sont inégalement réparties sur le territoire et leurs moyens sont aussi inégaux.

Les exigences éducatives et pédagogiques ont, en général, une place centrale dans ces structures, avec la présence d'enseignants de l'éducation nationale ou de l'enseignement privé, et de plus en plus, des intégrations dans des classes ordinaires ou spécialisées. Les temps médicaux et de rééducation disponibles par rapport au nombre d'enfants sont plus faibles que dans les unités hospitalières.

La composante scolaire dépend du ministère de l'Éducation nationale. Elle a tenu pendant longtemps une place accessoire dans la prise en charge des enfants et adolescents atteints d'un syndrome autistique, la prééminence étant accordée aux soins. Depuis quelques années, le principe même de leur scolarisation dans la mesure du possible et avec les adaptations requises est accepté, non seulement à l'intérieur des établissements spécialisés et des hôpitaux, mais aussi dans les écoles selon des formules qui se diversifient. La scolarisation à l'école maternelle est nettement en augmentation. Néanmoins, le

recours aux classes d'enseignement spécial ou adapté reste encore peu utilisé.

De manière générale, il n'existe pas de consensus au plan administratif et technique pour assurer une cohérence suffisante dans le choix des outils de soins et d'éducation spéciale.

L'expérience de Montpellier

Notre Secteur de psychiatrie infanto-juvénile doit assurer — en collaboration avec les différents partenaires — l'ensemble des soins et de la prévention pour les troubles psychiques des enfants et des adolescents dans une population de 250 000 habitants. Il a de plus une fonction universitaire d'enseignement et de recherche.

Pour les enfants et adolescents autistes, nous avons agi sur deux plans : mise à disposition d'une Unité d'Évaluation des Troubles du Développement, et amélioration de la cohérence des soins et de l'éducation spéciale pour ceux dont la famille réside dans la zone desservie par notre Secteur.

Unité d'évaluation à vocation régionale

Examinons d'abord l'implantation d'une *Unité d'Évaluation des Troubles du Développement*, à vocation régionale, mise à la disposition des familles, des différentes équipes de psychiatrie infanto-juvénile et des Institutions médico-sociales qui le souhaitent (Aussilloux, 1997).

L'évaluation tente une approche globale de l'enfant grâce à des situations d'échanges proposés par des professionnels aux compétences différentes. Il en est attendu :

- l'identification de ce qui est dysfonctionnel : éléments diagnostiques, appréciation du degré d'intensité des troubles, conséquences en termes de déficiences, incapacités et désavantages, et retentissement sur la famille et l'entourage ;
- le repérage des capacités de l'enfant, en fonction de critères normatifs, mais aussi en mettant en évidence la valeur de ses stratégies particulières.

Cette évaluation peut avoir lieu dès le début de la prise en charge. Elle facilite alors la détermination d'objectifs, le choix des moyens et l'alliance entre l'équipe de soins et la famille.

Elle est aussi utile pour faire un point régulier sur le développement de l'enfant :

- Dans certains cas, l'équipe thérapeutique comme la famille, tout à la recherche de l'émergence des capacités de l'enfant, peuvent se persuader de l'existence de progrès qui ne sont pas réellement advenus. Il est vrai que la conviction, chez les parents et les éducateurs, que l'enfant va faire les acquisitions que l'on attend est le moteur indispensable au développement de tout enfant : on le crédite de la prochaine étape. Mais cette « illusion anticipatoire » est à double tranchant : du fait de l'hétérogénéité de son développement et de l'inconstance des manifestations de ses capacités selon les situations, elle peut se découvrir une « anticipation illusoire » qui conduit à la déception et à l'abandon de toute anticipation.
- Dans d'autres cas, l'usure liée à la durée de la prise en charge et à leur caractère astreignant ne permet plus de repérer les ouvertures existantes. L'évaluation contribue à relancer les anticipations.

Modalités pratiques de l'évaluation

L'évaluation ne constitue jamais le premier contact de l'enfant et de sa famille avec une équipe de pédopsychiatrie : au minimum une consultation est nécessaire, réalisée par le psychiatre demandeur extérieur à l'équipe. En cas de demande directe de la famille, cette consultation est assurée par le psychiatre de l'équipe d'évaluation qui se met en contact, préalablement à la réalisation du bilan, avec l'équipe qui connaît l'enfant.

L'Unité est conçue comme un élément d'un réseau de soins. Elle s'articule avec toutes les structures susceptibles d'intervenir dans la prise en charge de l'enfant.

Les outils d'évaluation sont sélectionnés en fonction de leurs qualités intrinsèques par rapport à l'objectif visé, en tenant compte des aspects pratiques de leur application et de leur diffusion dans les autres équipes pour permettre des recherches comparatives. Les techniques évaluatives sont évolutives : elles bénéficient des données et des hypothèses nouvelles et elles permettent aussi d'en vérifier le bien-fondé. Il est quelquefois difficile de concilier ces changements avec la possibilité de comparer les évolutions dans le temps, pour un même enfant et pour des populations d'âges différents.

Actuellement, l'ensemble du **bilan clinique** est réalisé sur deux journées séparées, dans la même semaine, dans des locaux spécifiques de l'Unité d'Évaluation des Troubles du Développement. La durée d'observation (relativement longue) et le cadre (assez structuré) visent à prendre en compte les difficultés d'adaptation de l'enfant à une situation inconnue.

Les examens biologiques, neuroradiologiques ou sensoriels sont réalisés dans des lieux et à des moments différents pour ne pas accroître les facteurs de stress et pour disposer de tout le temps nécessaire à leur préparation, pour l'enfant et pour la famille.

L'enfant est accompagné de ses parents ou de ses substituts parentaux. Il rencontre un éducateur, un psychologue, un psychomotricien, un orthophoniste et dans certains cas un instituteur. Dans tous les cas, les capacités de l'enfant ne se découvrent que s'il est mis dans une situation facilitante, évitant à la fois l'intrusion hyperactive de l'adulte et la neutralité passive qui n'attend rien de lui.

Les parents rencontrent toujours l'éducateur et le psychiatre, ils peuvent entrer en contact avec les autres personnes ; inhabituelle, leur présence est néanmoins possible lors des tests.

Chaque professionnel recueille des informations générales sur les styles et modes interactionnels de l'enfant, et des informations plus spécifiques liées aux outils utilisés ou aux situations observées.

Une réunion de synthèse assure la combinatoire des différentes informations et points de vue et prépare la transmission effectuée par le médecin aux parents et à l'équipe de soins.

L'Unité d'évaluation est indépendante d'une orientation exclusive vers telle ou telle méthode thérapeutique ou d'éducation spéciale, aucune d'elles n'ayant prouvé sa supériorité pour tous les cas. Ses résultats peuvent influencer ou non le choix des modalités de prise en charge : discutés avec l'Unité et en dehors d'elle, ces choix appartiennent aux parents et à l'équipe à qui ils se sont adressés.

Si les constatations objectivantes de l'évaluation sont nécessaires, elles sont à elles seules insuffisantes pour bâtir un projet thérapeutique et éducatif. Celui-ci ne repose pas uniquement sur les données de l'observation des comportements actuels : il doit intégrer les éléments de l'histoire qui s'est tissée entre l'enfant et sa famille, et la manière dont les difficultés de l'enfant font résonner le passé.

La cohérence des soins et de l'éducation spéciale

Examinons maintenant l'amélioration de la cohérence des soins et de l'éducation spéciale pour les enfants autistes résidant dans la zone desservie par notre Secteur à partir de supports théoriques, de certains principes et en fonction des définitions institutionnelles et des moyens concrets disponibles.

1) Les supports théoriques

Quelle qu'en soit l'étiologie, l'apparition d'un syndrome autistique chez un enfant semble correspondre à une précarité d'ancrage de sa pensée dans les relations interpersonnelles et à la mise en œuvre d'autres repères par défaut (Livoir-Petersen, 1994, 1995).

La conception de la vie mentale qui soutient cette position est la suivante : les représentations (au sens large : conscientes ou non, objectives ou pré-objectives, de soi et du milieu) correspondent à l'actualisation puis à la complexification lors des rencontres de l'enfant avec son milieu d'un potentiel de connaissances concernant celui-ci. Ce potentiel phylogénétique et ontogénétique est inscrit dans son organisme. Son expression et ses manifestations sont tributaires des relations que l'organisme pourra, ou non, établir avec son environnement. Par l'établissement de correspondances entre *attendu* (inné puis construit) et *trouvé* (dans le milieu extérieur ou intérieur), il ancre le développement de sa pensée dans toutes les situations qui lui permettent d'actualiser tel ou tel élément de ce potentiel. *Comprendre* est donc toujours le fruit d'une *activité de comparaison*.

Initialement, les *phénomènes émotionnels* semblent être les supports privilégiés de cette activité : l'enfant ordinaire est, comme les membres de son entourage, équipé de manière innée pour manifester, reconnaître et partager les émotions (Stern, 1977; Condon, 1977). Éprouvées par l'enfant, leurs manifestations sont reconnues et partagées de manière multimodale par ses proches dans les relations qu'ils entretiennent avec lui. Trevarthen (1988) souligne le caractère souvent « délicat » des émotions du bébé auxquelles s'attachent les adultes maternants. L'ajustement émotionnel enchâssé dans les interactions sociales précoces permet qu'une *appréciation* (Fridja, 1989) de même nature soit attribuée par l'enfant et son partenaire à une situation donnée. Il fait en même temps le lit de sa représentation. Le partage de la composante émotionnelle de ces relations (Mundy, 1994) forme un champ de correspondances qui relativise la nouveauté des situations

dans lesquelles l'enfant est engagé. Le bébé, dans ses conditions, peut prendre en marche le train culturel de sa communauté.

Dans le cas où apparaît un syndrome autistique, *il est postulé que l'enfant ne peut suffisamment trouver à se repérer dans les interactions sociales, en particulier dans les aspects émotionnels de celles-ci*. Les correspondances qu'il peut y établir sont insuffisantes pour aider à la représentation de ses confrontations au réel. Il est conduit à *privilégier d'autres types de correspondances dans des situations où les facteurs interpersonnels sont mineurs ou absents*. Son développement se poursuit avec ce biais qui le prive des supports sociaux. Il est accusé à élaborer ses représentations en dehors de la connivence émotionnelle avec son entourage. Contrairement à l'enfant ordinaire qui en grandissant doit en quelque sorte « désanimer » ses représentations du monde inerte, il devra secondairement animer, socialiser et acculturer ses représentations des personnes, dont les représentations de lui-même.

Comme un autre enfant, il s'intéresse à la nouveauté dans la mesure où il peut la rapporter à ce qu'il connaît : les comparaisons qu'il peut établir lui permettent de complexifier progressivement ses relations au milieu. Mais sa dynamique se ralentit par crispation sur les rares repères établis. La nécessité de trouver des correspondances entre ce qu'il est et ce dans quoi il est plongé le précipite dans des relations au milieu étroitement fixées. Par des comportements répétitifs et des évitements, il en assure le maintien. C'est souvent dans le fonctionnement de son propre corps et dans ses relations aux aspects inertes de l'environnement qu'il va puiser matière à relativiser la nouveauté des situations. Il développe cette alternative, en *instrumente* (Bullinger, 1994, 1996) toutes les possibilités, en même temps qu'elle entrave définitivement les relations sociales ordinaires. *C'est la mise en œuvre de ses ressources qui entraîne l'installation du syndrome autistique proprement dit.*

Tout changement imprévu, ou d'une intensité trop forte pour l'enfant, entraîne une émotion non élaborable en pensée. Il la traduit par des comportements qui lui sont familiers et qui paraissent aux autres inadaptés. Ses émotions sont ainsi la plupart du temps peu lisibles en tant que telles. Les peurs de perte d'étayage et les peurs d'effraction, qui nous concernent tous, ne lui sont pas épargnées. La dédramatisation de ces angoisses archaïques n'a pu se réaliser dans les interactions ludiques précoces. Ces peurs ont été au contraire renforcées par son expérience de la précarité, permanente dans la vie sociale dès qu'il abandonne ses comportements autistiques. Projetées vers l'avenir, ces expériences entraînent des peurs ou des *angoisses de répétition* qui, incomprises par l'entourage, prennent un tour dramatique qui les pérennise.

Dans les formes mineures de l'autisme et quand un milieu particulièrement attentif lui fournit un quota de repères supplémentaires, l'enfant se développe d'une manière originale, souvent très intellectuelle, mais adaptée à une vie sociale restreinte. Plus souvent, l'entourage familial et professionnel ignore ses particularités. Ses proches s'en trouvent désorientés et s'adaptent trop tard ou trop peu à ses besoins, aggravant involontairement ses difficultés. Les capacités cognitives de l'enfant se développent de façon hétérogène. Dans certains domaines les performances sont normales ou même très précoces. Dans d'autres, le retard est majeur : c'est le cas bien sûr de ses compétences sociales et communicatives, mais tous les secteurs peuvent être concernés, du fait du caractère limité de ses intérêts et de ses activités et du peu de possibilités pour lui de bénéficier de l'aide d'autrui.

Malgré ces difficultés, *le processus d'attachement aux figures parentales s'effectue*, même s'il est décalé et particulier. Les parents le perçoivent mais, compte tenu de l'histoire et de la peur de répétition, ils peuvent en douter. Il est vrai que ce décalage est source de nouveaux problèmes. C'est néanmoins par cette dynamique développementale, et seulement en partant d'elle, que l'appui sur les repères sociaux habituels peut être proposé et facilité.

2) Les principes pour la détermination de l'aide

Les principes pour la détermination de l'aide à proposer aux familles ont été élaborés à partir des notions suivantes :

- Les soins visent à respecter les repères qui permettent à l'enfant de se développer en même temps qu'à mettre à sa portée ceux qui lui ont manqué.
- Bien que l'entourage familial et social soit fragilisé dans les interactions avec l'enfant, son maintien est indispensable. Son remplacement par des solutions alternatives est à la fois moins efficace et plus compliqué. Toute solution doit être réfléchie en commun avec la famille — ou avec les responsables de l'enfant (famille d'accueil), dans les rares cas où les parents ne peuvent s'en occuper — à partir de la double notion de trouble individuel du développement de l'enfant et de l'interaction avec son milieu. Il est impossible d'anticiper le cheminement des parents : les soignants ne peuvent que s'y adapter.
- Une addition de moyens thérapeutiques ou d'éducation spéciale ne doit pas se solder par une soustraction des moyens normaux de développement de l'enfant, dans la mesure où il

en bénéficie, dans sa famille et dans les milieux scolaires et de loisirs.

- L'intervention doit être la plus précoce possible, modulée dans son intensité au fur et à mesure de l'évolution de l'enfant, formulée en termes de projet individuel à court terme, utilisant des modalités variées quant au cadre et au contenu.
- La cohérence et la continuité des soins sont assurées par une personne référente, habituellement le psychiatre ayant eu la responsabilité initiale des soins ou au moins de l'orientation, quelles que soient les solutions ultérieurement adoptées.
- Toute mesure de soin prend en compte l'âge de l'enfant, ses moyens, les ressources de son milieu familial et professionnel. Elle nécessite une évaluation initiale permettant les comparaisons ultérieures régulières.

3) Modalités de prise en charge

3.1 Les moyens

Les moyens sont spécifiques, en rapport avec le processus autistique tel que décrit ci-dessus, et non spécifiques, visant à lutter contre les conséquences de la symptomatologie autistique sur l'ensemble du développement et contre les pathologies associées.

3.1.1 Moyens spécifiques : il s'agit de faciliter le repérage de l'enfant dans ses confrontations au milieu et de l'aider plus particulièrement à s'appuyer sur la composante émotionnelle des relations interpersonnelles :

- maintien d'un minimum de repères pour éviter que l'enfant ne passe son temps à les mettre en œuvre par des stéréotypies invalidantes :
- stabilité relative du milieu,
- accompagnement proche, par le corps, le geste, la voix, le dessin ou l'écrit lors des moments de transition,
- désignation d'une personne référente en lien étroit avec le milieu habituel de l'enfant.
- respect de certains comportements qu'il met en œuvre spontanément, pourvu qu'ils ne soient pas préjudiciables à sa sécurité et à l'établissement d'une relation, et interdiction dans le cas contraire.

- recherche d'un ajustement aux rythmes de l'enfant afin de trouver un dénominateur commun grâce auquel on partage une expérience que l'on peut faire évoluer dans le sens d'une synchronisation progressive aux rythmes socialement imposés :
- prise en compte du décalage de ses réponses,
- imitation de ses comportements et instauration de tours de rôle,
- utilisation de la musique et du chant.
- détournement délibéré d'une partie des actes de communication à fins environnementales de l'enfant vers des actes de communication à fins d'attention mutuelle puis à fins d'attention conjointe : repérage de ses intérêts, sollicitation de son attention avec recherche du regard et utilisation du pointer, imitation pour déclencher le tour de rôle, mise en récit de ce qui se passe.
- recherche d'un partage émotionnel chaque fois que possible, y compris le partage de ses propres émotions négatives, comme l'anxiété, le désarroi ou la colère, pour démontrer le moyen de les contenir autrement que par des gestes stéréotypés : par leur énoncé ou, mieux, leur mise en scène qui en permet la dédramatisation progressive.
- mise en évidence des peurs et des angoisses de l'enfant par le repérage de ses stéréotypies, de ses évitements, de ses détresses dans un triple but :
- les lui éviter quand elles sont gênantes (annoncer et expliquer les changements, faire avec lui, dans son dos puis à côté de lui avant de pouvoir être en face),
- l'aider à mobiliser ses ressources (fermeté comme expression d'un crédit qu'il ne se fait pas lui-même),
- partager l'expression de ses peurs avec lui afin de lui permettre de les dédramatiser et de les élaborer par l'énoncé et par la dramatisation ludique de ses réactions, dans les expériences de la vie quotidienne ou bien dans le cadre d'un travail psychothérapique adapté.

3.1.2. *Moyens non spécifiques* pour soutenir le développement de l'enfant malgré ses comportements autistiques.

- abord corporel et rééducatif (découvrir les appuis plantaires du pied en le déroulant, utiliser le regard fovéal, abandonner cer-

taines stéréotypies au profit d'autres, affiner des praxies, placer la voix, traiter une dysphasie ou un problème d'élocution...),

- adaptation des conditions d'acquisitions de compétences dans la vie quotidienne et au niveau scolaire,
- partage d'une souffrance psychologique (en rapport avec un manque de confiance en soi, une solitude, un retard, des échecs...);
- appoints médicamenteux, pour aider l'enfant à retrouver un rythme nycthéméral, limiter son anxiété, faciliter ses capacités d'attention, diminuer l'intensité d'un moment dépressif.

Peu développés dans cet article-ci, parce que bien connus, ces moyens entrent pour une large part dans la qualité de l'évolution ultérieure.

3.2 Mise en œuvre intégrée de ces moyens

Leur mise en œuvre est une entreprise qui engage la collaboration de l'enfant, de ses partenaires ordinaires, de spécialistes. Ceux-ci effectuent un travail indirect, laissant aux partenaires de l'enfant leur place, et un travail direct avec l'enfant en utilisant des techniques adaptées aux besoins de l'enfant et comprises par son entourage.

3.2.1. Travail indirect auprès des partenaires de l'enfant

L'entourage ordinaire de l'enfant, auprès duquel il a trouvé des repères, est le mieux placé et le plus souvent à même d'utiliser les moyens spécifiques et non spécifiques, à la double condition qu'il les découvre — par l'information, les échanges et la validation de ses propres impressions — et qu'il soit soutenu pour résister aux effets destructeurs de cette pathologie de la relation. Chacun des problèmes rencontrés justifie une prise en compte exacte de ses conséquences concrètes dans la vie quotidienne de l'enfant et de ses proches, à la manière préconisée par J. Constant dans ses réponses aux questions posées par des familles (Constant, 1997).

L'information et les échanges ont pour priorité de lutter contre la non-compréhension des symptômes de l'enfant : donner sens ensemble à ses évitements, ses détournements, sa recherche du même, ses stéréotypies. Une observation partagée, au cours d'une consultation prolongée, en présence éventuelle d'un éducateur qui peut interagir avec l'enfant pendant que parents et médecin parlent de lui, peut être utile. La projection de films familiaux ou professionnels est également le support à un travail de formulation-reformulation à partir des représentations de

ceux qui vivent avec l'enfant. Les échanges s'appuient aussi sur les connaissances du développement précoce, sur l'expérience clinique et sur les hypothèses actuelles, cognitives et psychanalytiques, de compréhension du mode de pensée de l'enfant autiste. Ainsi la mise en évidence du fait que l'enfant autiste communique autant qu'un autre enfant, mais à des fins différentes, ne permet plus de le voir dans « sa bulle ».

Un autre exemple concerne les stéréotypies (Livoir-Petersen, 1996) : si la possibilité d'établir des comparaisons est considérée comme déterminante dans l'activité de penser, la recherche de similitudes via des comportements répétés peut être regardée non seulement comme une quête d'immuabilité mais aussi comme un moyen pour prendre en compte la nouveauté. De ce point de vue, le jeu, qui suppose la répétition d'une activité maîtrisée ouvrant sur un plaisir d'anticipation et sur l'exploration des variantes du thème répété, devient un cousin germain de la stéréotypie. C'est en fonction du niveau où en est l'enfant (jeux moteurs, de cache-cache, jeux de faire semblant fonctionnels, voire symboliques), de ses intérêts (caresses, roues et toupies, chiffres ou lettres...) et du cadre dans lequel les deux partenaires ont le plus d'aisance, que la stéréotypie peut se transformer progressivement en interaction ludique.

Le soutien aux partenaires de l'enfant vise à permettre aux parents, à la famille (grands-parents, fratrie) et à ceux qui s'occupent de l'enfant d'être actifs dans la lutte contre le syndrome autistique, à partir des connaissances qu'ils en ont et de leurs ressources. C'est la meilleure façon de les aider à lutter contre les effets de stress. Mais les difficultés rencontrées ne doivent pas être sous-estimées. Elles tiennent, entre autres facteurs :

- au caractère durable de la situation hors normes qui suppose de devoir s'ajuster sans repos,
- à l'angoisse de mettre en œuvre des changements par peur de voir revenir des problèmes dépassés (d'où le maintien de réponses qui ont eu leur fonction un temps mais qui se sont pérennisées au-delà et contribuent à compliquer les problèmes),
- à la tendance à l'isolement social, recherché comme un moindre mal, un havre de paix si cela était possible, alors qu'il ne sera qu'un enfer,
- à la dépression, aux sentiments d'incompétence, d'aliénation à un enfant qui ne tend pas à s'autonomiser, de culpabilité parce qu'on éprouve le désir de s'en désolidariser ou que l'on se sent à l'origine de ces difficultés, de rejet, et aux attitudes d'auto-protection face à ces éprouvés,

- à la menace de l'équilibre familial ou d'un groupe par l'importance de certains troubles du comportement (alimentation, sommeil, propreté, violence...).

Il existe des moments clefs où la vulnérabilité de l'entourage est accrue. Ils correspondent aux étapes que l'ensemble des enfants franchissent : entrée à l'école, puberté, majorité, etc.. ou à des événements de la vie familiale qui marquent encore plus la différence. Il est donc important que l'on puisse fixer, avec l'ensemble des partenaires, des objectifs à atteindre et à évaluer dans des intervalles de temps raisonnables et que l'on ne soit jamais la seule personne ou même la seule équipe à porter l'entière responsabilité.

Parmi les réponses à ces sources de souffrance pour l'entourage et de surhandicap pour l'enfant, il en est de psychologiques, par l'écoute et la réflexion partagée.

Par ailleurs, certains parents peuvent être déstabilisés dans leur équilibre personnel par la survenue de ce problème du fait de phénomènes de résonance avec leur propre histoire. Dans certains cas, en parler autour du problème de l'enfant est suffisant, dans d'autres, une aide psychothérapique spécifique est nécessaire, par un thérapeute qui ne s'occupe pas de l'enfant. Dans tous les cas, la difficulté est de maintenir ce travail à son niveau propre : il se fait parce que ce parent est confronté à son enfant autiste et il peut aider l'enfant dans son développement si les capacités parentales en sont renforcées. L'autisme n'est pas la conséquence des difficultés parentales, pas plus qu'il ne peut expliquer à lui seul les réactions des parents et leurs souffrances.

À côté de ces aides psychologiques, il existe des réponses sociales qui ne relèvent pas de la responsabilité des soignants, mais dont ils peuvent assurer l'information. L'accompagnement d'un enfant autiste nécessite la mise en place progressive de relais adaptés : famille nucléaire-famille élargie, famille naturelle-famille d'accueil, famille-collectivités ordinaires ou restreintes.

3.2.2 Travail direct auprès de l'enfant

L'entourage ordinaire de l'enfant rencontre vite ses limites, à mesure que l'enfant grandit, en raison de plusieurs facteurs :

- le contexte dramatique et la fatigue qui empêchent de dédramatiser, la résonance des angoisses des adultes avec les angoisses de l'enfant,

- le caractère artificiel de certaines conduites à son égard, parce que décalées par rapport à son âge et à ses caractéristiques physiques du fait de son absence d'autonomie et de ses anachronies développementales,
- les impératifs socio-économiques individuels ou institutionnels,
- la formation et l'expérience qui sont indispensables pour mettre en jeu des techniques spécialisées.

Pour toutes ces raisons, des aides peuvent et doivent être apportées à l'enfant, dès que nécessaire et souvent sans attendre, par des professionnels.

L'intervention des professionnels de santé est soumise à la règle de subsidiarité : les spécialistes n'interviennent que lorsque les besoins de l'enfant ne peuvent pas être satisfaits par les opérateurs naturels que sont la famille, les milieux sociaux et scolaires.

Elle a une double utilité :

- d'une part, permettre de découvrir et d'augmenter les capacités de l'enfant dans le domaine affectif et cognitif,
- d'autre part, faire connaître aux autres personnes qui s'occupent de lui des facettes différentes de son fonctionnement psychologique et promouvoir certains types d'abord utilisables dans d'autres situations.

Son efficacité dépend de la qualité de l'intégration de l'ensemble des actions, de son caractère dynamique et de l'aide que l'on apporte à l'enfant pour que, selon l'expression de J. Hochmann, il puisse mettre en histoire ce qu'il vit dans les différents milieux et relations.

Pour certains enfants, et ce d'autant plus qu'ils grandissent et que le décalage avec les autres est plus manifeste, il est nécessaire de construire un milieu spécialisé qui permette de satisfaire leurs besoins ordinaires : jeux, loisirs, relations avec des pairs et des adultes, acquisitions pratiques ou scolaires, acceptation des règles et limites... Les éducateurs et infirmiers dans une équipe de pédopsychiatrie ou dans une institution médico-sociale ont ce rôle de généraliste.

Leurs moyens d'action se caractérisent par l'éclectisme. La base est constituée par des adaptations de techniques pédagogiques avec prise en considération de l'implication émotionnelle de l'enfant, de ses goûts, de sa motivation, de ses expériences précédentes. La complexité des activités, le choix des moyens de médiation ou des situations sont étudiés pour chaque cas. Le support de l'adulte est assuré par la qualité

de la relation, l'encouragement verbal, la démonstration de la tâche en essayant d'introduire une co-construction, selon des principes inspirés par J. Bruner (1983).

Les activités sont orientées à partir des éléments théoriques déjà mentionnés. On peut utiliser les situations concrètes de la vie quotidienne, ou organiser des activités qui favorisent l'expression corporelle, ludique, verbale, imaginaire. De même sont mis en place des moments d'apprentissage visant à l'autonomie et à l'insertion dans des jeux et activités de groupe.

Il ne s'agit jamais d'un prétexte : l'objectif de l'activité est bien ce qui est fait en commun avec l'enfant, en relation duelle ou en groupe, et les avancées donnent lieu à évaluation pour adapter le programme. Mais il y a toujours d'autres effets qui doivent être pris en compte et dont l'intérêt dépasse parfois celui du supplément d'acquisitions observé : grâce à la relation avec l'adulte, à travers la médiation de l'activité, l'enfant accroît son aisance vis-à-vis de lui-même et dans les relations aux autres, il maîtrise mieux les situations anxiogènes et parvient à dédramatiser ainsi certaines expériences antérieures qui n'avaient pas donné lieu à une élaboration représentative. De plus, l'adulte sert de support identificatoire et de surface de projection, grâce auxquels peuvent se rejoindre une partie des relations que l'enfant a difficilement engagées avec les figures parentales.

Certaines interventions s'appuient sur des techniques particulières : thérapie psychomotrice, du langage, ou psychothérapie. Au-delà des méthodes qui leur sont propres, leur caractère « privé » du fait de l'absence d'autres regards pendant ces séances permet des expressions d'affects et des modalités de communications qui ne se manifestent pas ailleurs dans un premier temps.

Les séances de psychomotricité sont des vecteurs privilégiés pour travailler dans une atmosphère ludique le rapport de l'enfant à son corps, la distance enfant-adulte, les modalités d'échanges d'objets, les imitations réciproques. Les conceptions développées par A. Bullinger (1996) sur les particularités du traitement des signaux sensoriels et des relations spatiales et sur l'utilisation de la modulation tonique pour ressentir les limites corporelles permettent d'affiner l'approche de l'enfant.

Les thérapies du langage comprennent bien sûr la rééducation orthophonique, mais aussi toutes les techniques qui visent à favoriser les capacités de communication chez l'enfant, au plan verbal et non verbal. Elles ne peuvent intervenir de façon directe que lorsque l'appétit à com-

munique s'est déjà manifesté et que l'on perçoit un écart entre ce désir et les moyens de le réaliser.

Sur le plan verbal, les techniques de rééducation tiennent compte des difficultés très différentes que l'on trouve chez les enfants autistes, avec des prédominances dans les problèmes d'expression ou de compréhension, l'existence éventuelle de dyspraxie. Les avancées dans le traitement des dysphasies peuvent être utilisées en les adaptant à l'enfant autiste. Les supports visuels apportent une aide précieuse, et l'informatique trouve là son utilité.

Sur le plan non verbal, la mise en évidence d'une supériorité dans ce domaine par rapport au verbal est une indication à chercher des moyens de suppléance, allant du mime et du développement de la gestuelle naturelle à l'apprentissage d'un langage gestuel, dans la mesure où l'environnement naturel pourra s'y associer. Le développement de la communication non verbale favorise l'accès au langage oral. Il donne aussi les moyens de mieux comprendre l'enfant et, par là, diminue certains troubles du comportement.

Une psychothérapie n'est pas pour nous une indication systématique, alors que des effets de psychothérapie sont attendus de toutes les situations d'échange qui sont procurées à l'enfant. Il serait possible de faire une analogie avec ce qui a été appelé psychothérapie institutionnelle, à la différence de taille que les situations utilisées sont d'abord celles du milieu naturel.

Comme le remarque Didier Houzel (1997), la psychanalyse nous parle de sens et non d'étiologie. Élucider le sens des symptômes, des sentiments qu'ils suscitent chez l'entourage permet de percevoir les états intérieurs de l'enfant, de deviner ses émotions, de l'aider à entrer dans le monde de la communication.

Les indications de cure individuelle nous paraissent découler de la perception, chez l'enfant, d'une angoisse exprimée par son comportement ou par le morcellement de son vécu fantasmatique ; et chez l'enfant plus grand ou l'adolescent, d'un sentiment douloureux et dépressif de sa différence, de ses limites. Dans tous les cas, la famille est partie prenante, les échanges d'informations dans les deux sens sont organisés avec elle et les autres intervenants.

3.3 Définition du cadre de mise en œuvre de ces moyens

L'évaluation intervient habituellement au début et son compte rendu permet le plus souvent aux parents de se situer en partenaires actifs dans les actions à entreprendre pour le développement de leur enfant.

Une hospitalisation à domicile est souvent bien acceptée, ne faisant rien perdre à l'enfant, et permettant un travail avec tous les partenaires familiaux, sociaux et scolaires. Dans la mesure où l'enfant ne peut pas être intégré dans un milieu de socialisation, même à temps partiel (crèche, halte-garderie, école maternelle), il peut être admis sur quelques demi-journées hebdomadaires dans un petit groupe d'hôpital de jour.

Dans d'autres cas, des consultations régulières peuvent être proposées à des intervalles assez courts pour observer l'évolution du développement de l'enfant et pour assurer un soutien aux milieux d'intégration. Habituellement ce traitement ambulatoire est rapidement accepté et se transforme selon les besoins. Si nous sommes persuadés de l'intérêt des prises en charge précoces, il n'est pas démontré qu'elles doivent d'emblée comporter des actions intensives en particulier en dehors du milieu naturel.

Il y a entre l'hospitalisation à domicile et l'hospitalisation de jour une gradation parfois insensible quand les temps de fréquentation de l'enfant augmentent à l'hôpital, pour des prises en charge de psychothérapie et de rééducation, mais aussi et surtout pour le partage d'activités avec un adulte dans un lieu spécifique et dès que possible avec d'autres enfants. L'hôpital n'est pas le seul lieu de prise en charge de l'enfant et le temps est partagé soit avec les milieux ordinaires, soit avec une institution médico-sociale.

Dans le choix du maintien de l'enfant ou de son introduction dans les milieux ordinaires, la notion de tolérance n'est pas une justification suffisante si elle n'amène pas de bénéfice à l'enfant, même si l'utilisation du faire-semblant peut être utile un temps à la famille et aux équipes de soins. L'indication se base sur l'intérêt de l'enfant pour observer les autres et les imiter, même de façon différée, sur la possibilité des échanges réglés dans la classe, sur le goût et les capacités pour certains apprentissages. Une scolarisation réelle dans le cycle élémentaire peut être réalisée, mais adaptée aux particularités de chaque enfant.

Des solutions intermédiaires se mettent actuellement en place dans le cadre de Classes Spécialisées dont certaines peuvent être spécialement destinées aux enfants qui ont des troubles autistiques.

Le choix entre l'hôpital et une institution médico-sociale ne peut se faire en arguant de l'existence d'objectifs différents, ils sont les mêmes : lutte contre la maladie et les conséquences de celle-ci. Il n'y a pas non plus de moyens spécialisés qui distingueraient techniquement les deux institutions : psychothérapies, rééducations et éducation spé-

ciales peuvent être utilisées dans les deux. Les différences résident d'une part dans l'importance respective des moyens médicaux, l'hôpital étant normalement mieux doté de ce point de vue, et d'autre part dans l'organisation générale, qui permet davantage de soins individuels et de temps consacré aux parents dans les services de pédopsychiatrie, et qui structure davantage les prises en charge en groupe dans les établissements d'éducation spéciale. Il en résulte que l'hôpital devrait pouvoir s'adapter mieux aux variations des besoins individuels et aux moments de crise, mais qu'il gère mal la durée et la promotion des exigences éducatives et que c'est l'inverse pour les établissements médico-sociaux.

À partir de ces éléments, l'hôpital se situe habituellement au début de la prise en charge pour une durée variable. Son objectif est de faire face aux difficultés spécifiques de l'enfant autiste dans l'établissement des liens avec la mère, le père et les personnes proches, en permettant la mise en place d'une relation de très grande proximité et dépendance, avec le souci d'ouvrir dès que possible cette relation sur d'autres partenaires adultes et enfants. L'orientation vers une institution médico-sociale peut utilement se faire lorsque l'enfant peut participer à une activité avec un petit groupe d'enfants, dans des conditions spécialement aménagées.

Le partage des prises en charge dans des lieux différents n'obéit pas à des automatismes institutionnels, et ceci est à prendre en considération dans trois domaines :

- Il n'y a pas un sens unique qui régulerait les trajectoires du milieu normal vers le Secteur de Psychiatrie Infanto-juvénile, puis vers une Institution Médico-Sociale ; l'évaluation des capacités de l'enfant et de son milieu peuvent rendre inutile l'une ou l'autre étape.
- La réversibilité est utilisée quand elle est possible (allègement des procédures de soins et d'éducation spéciale) ou quand elle est nécessaire (période critique devant mobiliser davantage les ressources thérapeutiques, aggravation des incapacités nécessitant l'ajustement du cadre et du contenu de l'éducation spéciale).
- Le partage peut se faire en simultanée, bien sûr en ce qui concerne le maintien des soins quand l'enfant est en milieu ordinaire, mais aussi entre Hôpital et Institution Médico-Sociale, chacun ajoutant ses propres moyens.

Choix des modalités des prises en charge en internat

A nos yeux, il y a une contre-indication à l'internat, quel que soit l'agrément de l'institution et surtout si elle est médicale, tant que l'enfant ne manifeste pas de comportements d'attachement à l'égard de ses proches et qu'il n'est pas prêt, sans risques de perte irréversible, à l'ouverture sur de nouveaux échanges. En cas de nécessité, du fait de difficultés trop grandes dans la famille, le choix peut se porter vers une période de prise en charge en famille thérapeutique (salariée par une structure sanitaire pour contribuer aux soins d'un enfant) si la famille de l'enfant peut d'une certaine manière rester présente et reprendre ultérieurement sa place. Il peut être nécessaire de recourir à une famille d'accueil (salariée par les Services Sociaux pour s'occuper d'un enfant à la place de sa famille) si la famille de l'enfant ne peut participer concrètement à la prise en charge pendant une durée prolongée. Dans ce dernier cas, l'hospitalisation à domicile ou de jour se fera avec la collaboration de cette famille d'accueil, dans la continuité nécessaire.

Chez les adolescents, l'internat trouve son utilité lorsque les liens avec le milieu familial ont de la peine à être modifiés dans la réalité pour l'accession à l'autonomie. L'adaptation de la famille aux difficultés de son enfant, l'équilibre qui en résulte, s'est fait souvent au prix d'une hyperprotection. Pourtant il faut préparer les étapes de la sortie du milieu familial dans un projet qui amène progressivement à l'âge adulte. La suppression excessive des possibilités d'accueil en internat risque de favoriser un processus de familialisation qui serait aussi pernicieux pour des adultes que le processus d'asilation.

Conclusion : impulsion d'une dynamique de formation et de recherche

Les notions théoriques sur l'autisme évoluent rapidement et, si elles ne sont que des hypothèses, elles permettent une meilleure compréhension du fonctionnement psychique de la personne autiste et suggèrent des changements dans les modalités de soins. Dans toutes les catégories de professionnels pour qui habituellement le traitement des autistes ne représente qu'une petite part de leurs activités, il est important d'accélérer le *turn-over* de leurs connaissances et l'adaptation de leurs pratiques. Une équipe de référence peut avoir cette utilité.

Les actions de formation nécessitent un aller-retour entre la pratique et la théorie, l'objectif étant, non de retransmettre une méthode de soins et d'éducation toute prête, applicable par tous, mais de permettre à

chacun, dans le lieu où il exerce, dans sa technique, d'ajouter une plus-value à sa pratique.

Un esprit de recherche est nécessaire pour évaluer les effets de ses interventions, non seulement dans le cadre précis où elle se déroule, mais aussi par rapport à toutes les autres situations que vit l'enfant. Le travail en réseau permet des études pluricentriques, dans lesquelles nous sommes engagés, qui visent à repérer les facteurs qui sont à l'origine des évolutions très différentes que connaissent les personnes autistes, dès l'enfance, à l'adolescence et à l'âge adulte. Parmi ces facteurs, ceux qui sont les plus mobilisables sont ceux liés à l'environnement et notamment les actions thérapeutiques et d'éducation spéciale qu'il nous faut apprendre à mieux utiliser en fonction de chaque cas.

Références

- AUSSILLOUX, C., ROQUES, F., 1993, Handicap, autisme et choix des institutions, *Neuropsychiatrie de l'Enfance*, 41, 10, 575-581.
- AUSSILLOUX, C., 1997, Évaluation de l'autisme infantile et des psychoses précoces, in Miss, E. et Grand, P., éd., *Parents et Professionnels face à l'autisme*, CTNERHI, éd., Paris, 57-74.
- BRUNER, J., 1978, Learning how to do things with words, in Bruner J. et Garton, A., éd., *Human Growth and Development*, Oxford University Press, Oxford, 62-84.
- BRUNER, J. S., 1983, *Le développement de l'enfant, savoir faire, savoir dire*, PUF, éd., Paris.
- BULLINGER, A., 1994, Le concept d'instrumentation; son intérêt pour l'approche des différents déficits, in Deleau, M., éd., *Le développement de l'enfant, approches comparatives*, PUF, Paris, 29-43.
- BULLINGER, A., 1996, Approche instrumentale de l'autisme infantile, *Les Cahiers du Cerfee*, 13, Université Montpellier III, 147-164.
- CLASSIFICATION Française des Troubles Mentaux de l'enfant et de l'Adolescent: Troisième édition, CTNRHI, éd., Paris, 1993.
- CONDON, W. S., 1977, A primary phase in the organization of infant responding behavior, in Schaffer H. R., éd., *Studies in Mother-Infant Interaction*, Academic Press, London, 153-176.
- CONSTANT, J., 1997, Éléments de réponses aux questions des parents sur les difficultés de la vie quotidienne, in Mises, R., Grand, P., éd., *Parents et Professionnels devant l'autisme*, CTNERHI, éd., Paris, 147-160.

- FRIJDA, N. H., 1989, Les théories des émotions : un bilan, in Rim et Scherer, éd., *Les émotions*, Delachaux et Niestlé, Neuchâtel, 21-72.
- HOCHMAN, J., 1993, Communication dans le cadre du *Réseau Autisme*, INSERM, Paris.
- HOUZEL, D., 1997, Ce que la psychanalyse peut apporter aux parents d'enfants autistes, in Miss, R., Grand, P., éd., *Parents et Professionnels devant l'autisme*, CTNERHI, éd., Paris, 167-177.
- LIVOIR-PETERSEN, M. F., 1994, Comprendre pour soigner, in Aussilloux Ch., Livoir-Petersen M. F., *L'autisme cinquante ans après Kanner*, Eres, éd., Toulouse, 43-58.
- LIVOIR-PETERSEN, M. F., 1995, *Essai comparatif sur l'ontogénèse du syndrome autistique*, Thèse, Université Montpellier I, 335 p.
- LIVOIR-PETERSEN, M. F., 1996, La répétition dans le développement normal et autistique : un moyen, *Les Cahiers du Cerfee*, 13, Université Montpellier III, 185-208.
- MUNDY, P., SIGMAN, M., KASARI, C., 1994, Joint attention, developmental level, and symptom presentation in autism, *Development and Psychopathology*, 6, 389-401.
- O.M.S., 1993, *Classification internationale des Troubles Mentaux et des troubles du Comportement. Critères diagnostiques pour la recherche*, Paris, Milan, Barcelone, Masson.
- NADEL, J., PEZE, A., 1992, Communication productive et communication en écho : un an d'évolution chez l'enfant autiste, *Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, 40, 10.
- ROY, J., AUSSILLOUX, C., 1997, Annonce du handicap et évolution des liens entre parents et enfants, in Ravaud J. F., Didier J. P., Aussilloux C., Aym S., *De la déficience à la réinsertion, Recherches sur les handicaps et les personnes handicapées*, INSERM, Paris, 89-98.
- STERN, D. N., 1977, *The First Relationship Mother and Infant*, Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts.
- TREVARTHEN, C., 1988, Infant's trying to talk: How a Child Invites, Communication from the Human World, in Söderbergh, R., éd., *Children's Creative Communication*, Lund University Press, 9-31.

ABSTRACT**Towards Comprehensive Care of Autism**

Autism entails major consequences because it affects the development of family relations and social groups, and because of the uncertainty of its causes and of the choices of therapeutic and educational methods. The diversity of clinical pictures leads to the necessity of individualized programs thanks to a global evaluation of the difficulties and capacities of the child. The authors propose a comprehension of the disorder—independently of its causes—from an early disturbance of the development of interpersonal relations, especially emotional. Care aims at respecting the means of development the child has at his disposal by supporting his natural partners—family, social and educational milieu—and by adding direct intervention according to age, intensity and evolution of the disorder. The integration of these different means implies the networking of multiple and complementary structures.

RESUMEN**Hacia un apoyo integrado del autismo**

El autismo acarrea consecuencias mayores porque ataca el desarrollo de las relaciones en familia y en los grupos sociales, y que existe una incertidumbre sobre sus causas y sobre la elección de los métodos terapéuticos y educativos. La diversidad de cuadros clínicos conduce a la necesidad de programas individualizados gracias a una evolución global de las dificultades y de las capacidades del niño. Los autores proponen una comprensión del síndrome autista — independientemente de sus causas — a partir de una perturbación precoz del desarrollo de las relaciones interpersonales, particularmente emocionales. Los tratamientos tienen como objetivo respetar los medios de desarrollo que el niño tiene a su disposición apoyando a sus compañeros naturales — familia, medio social y escolar — y agregando las intervenciones directas en función de la edad, de la intensidad y de la evolución de los desordenes. La integración de estos diferentes medios pasa por un trabajo en red de estructuras múltiples y complementarias.