

Rogé, B. (2003). *Autisme, comprendre et agir. Santé, éducation, insertion*. Paris, Dunod, 212 p.

Annie Paquet et Carole Sénéchal

Volume 36, numéro 2, 2007

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1099489ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1099489ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue de Psychoéducation

ISSN

1713-1782 (imprimé)

2371-6053 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer ce compte rendu

Paquet, A. & Sénéchal, C. (2007). Compte rendu de [Rogé, B. (2003). *Autisme, comprendre et agir. Santé, éducation, insertion*. Paris, Dunod, 212 p.] *Revue de psychoéducation*, 36(2), 502–508. <https://doi.org/10.7202/1099489ar>

- **Rogé, B. (2003). *Autisme, comprendre et agir. Santé, éducation, insertion.* Paris, Dunod, 212p.**

Autisme, comprendre et agir touche la plupart des dimensions du domaine de l'autisme : le diagnostic et les signes cliniques, les aspects biomédicaux, les aspects cognitifs, les aspects émotionnels et sociaux, l'évaluation, l'éducation, les thérapies comportementales et cognitives, l'intervention précoce, la prévention éducative, la psychothérapie et les traitements biologiques. L'ouvrage, rédigé par Bernadette Rogé, s'adresse principalement aux intervenants de première ligne.

Des pionniers

Le premier chapitre offre un survol rapide des premières descriptions de l'autisme et du syndrome d'Asperger. En effet, dans le cadre d'un tel ouvrage, il est impossible de passer sous silence le précieux apport de Léo Kanner qui, dès 1943, décrivait les caractéristiques de l'autisme à partir d'observations réalisées chez certains de chez jeunes patients. L'auteure expose également la publication du psychiatre autrichien Hans Asperger qui, dans les mêmes années, découvre des symptômes similaires à ceux décrits par Kanner, mais chez des enfants verbaux. Ce n'est cependant que dans les années 80, grâce aux ouvrages de Lorna Wing, que les travaux d'Asperger sont connus et que le nom du psychiatre autrichien est donné au syndrome.

Les diagnostics et les classifications

Le deuxième chapitre aborde deux systèmes classification, soit celui de l'Association américaine de psychiatrie (APA) et celui de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). L'auteure présente les critères diagnostiques des syndromes inhérentes aux troubles envahissants du développement pour chacun des deux systèmes. L'APA, dans la quatrième édition de son manuel diagnostique (DSM-IV), identifie cinq troubles : le désordre autistique, le syndrome de Rett, le désordre désintégratif de l'enfance, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement. L'OMS établit différemment ces catégories : l'autisme infantile, l'autisme atypique, le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance, l'hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés, le syndrome d'Asperger, les autres troubles envahissants du développement et le trouble envahissant du développement sans précision. L'auteure rappelle également les trois secteurs du développement touchés par l'autisme, appelés la « triade autistique » : 1) l'aspect social, 2) le langage et la communication, puis 3) le mode de pensée et comportement.

Les signes cliniques

Le troisième chapitre permet d'approfondir les trois principaux domaines. D'autres signes cliniques sont aussi brièvement présentés : les retards de développement, l'hétérogénéité du développement, les troubles du sommeil, les

troubles de l'alimentation, la difficulté d'acquérir la propreté, les problèmes moteurs, les problèmes sensoriels et les troubles émotionnels. Rogé précise les signes cliniques du syndrome de Rett et du syndrome d'Asperger avant de traiter du diagnostic différentiel. En effet, d'autres pathologies doivent être éliminées avant de confirmer les diagnostics d'autisme : la surdité, les troubles spécifiques du langage, la déficience intellectuelle, les carences affectives sévères, les psychoses et le mutisme sélectif. La question du diagnostic précoce est soulevée en soulignant les difficultés qu'engendrent un tel processus et les incertitudes entourant les signes de l'autisme en bas âge. Comme il n'existe pas de marqueurs biologiques de l'autisme, le diagnostic repose sur les signes comportementaux. Le dépistage précoce représente donc un défi d'envergure. Les outils habituellement utilisés pour l'évaluation ne conviennent pas aux jeunes enfants. L'hétérogénéité des profils développementaux des enfants autistes n'est pas sans complexifier le processus diagnostique. De récentes études visent tout de même à identifier des signes distinctifs chez le jeune enfant : l'attention conjointe, la faible tendance à regarder le visage, le manque de réponse à l'appel du prénom et l'incapacité de jouer à faire semblant. Le visionnement de films familiaux permet de faire ressortir certaines caractéristiques communes aux enfants présentant un TED en bas âge : la pauvreté du contact, la rareté des sourires sociaux, le peu d'expressivité des mimiques et des émotions, les stéréotypies, les postures bizarres et la variabilité du niveau d'attention. Les entretiens avec les parents informent également sur les signes précoces : par exemple, à l'âge de deux ans, l'indifférence à une remarque neutre « oh il pleut ! » et la manière dont l'enfant sollicite et dirige l'attention de l'adulte. L'auteure commente les questionnaires de dépistage, tels que le CHAT, le STAT, l'ASQ, et elle analyse leurs limites respectives. Pour l'instant, pense-t-elle, les procédures de dépistage manquent de sensibilité. D'après Rogé, l'un des enjeux du diagnostic en bas âge reste l'accès à des services d'intervention précoce et intensive. À cet égard, elle rappelle les résultats d'études sur les impacts de l'intervention comportementale intensive (ICI).

Les aspects biomédicaux

Le quatrième chapitre porte sur les aspects biomédicaux de l'autisme. Il est, entre autres, question de l'épidémiologie, des maladies associées, des facteurs de risque et de neurobiologie. L'auteure mentionne l'augmentation de la prévalence du trouble depuis quelques années et les diverses explications qui en sont données, soit le raffinement du diagnostic, la prise en compte des désordres du spectre autistique qui englobent une plus vaste population et les facteurs environnementaux. À propos des données épidémiologiques, elle souligne le peu d'informations disponibles sur le trouble désintégratif de l'enfance et sur le syndrome de Rett. De la confusion entoure le syndrome d'Asperger du fait qu'on l'a parfois apparenté à l'autisme. Quant aux maladies les plus souvent associées à l'autisme, on compte le syndrome du X fragile, la sclérose tubéreuse, le syndrome de William et le syndrome de Down. D'autres pathologies peuvent être associées à l'autisme, soit le syndrome de Prader-Willi et le syndrome d'Angelman que l'auteure décrit brièvement. Certains facteurs obstétricaux, des désordres du métabolisme et des facteurs immunologiques peuvent aussi être associés à l'autisme. Les complications durant la grossesse et à

l'accouchement, l'âge de la mère, la prématurité et la postmaturité, les saignements durant la grossesse, une souillure du méconium durant l'accouchement, les facteurs infectieux ou traumatiques à la suite de la naissance sont les principaux facteurs obstétricaux et postnataux évoqués. En ce qui concerne les troubles du métabolisme, on évoque la phénylcétonurie, l'homocystinurie et le syndrome de Lesch-Nyham. Les maladies infectieuses comme la rubéole, les infections à cytomégalovirus, l'herpès, le VIH sont aussi associées à l'autisme. L'auteure précise que les liens entre l'autisme et tous ces facteurs demeurent délicats.

Dans le domaine de la neurobiologie, des études en électrophysiologie, en génétique, en neurologie et en biochimie visent une meilleure compréhension du syndrome autistique. En électrophysiologie, les données tendent à montrer l'existence de perturbations au niveau cortical et sous-cortical. Selon l'auteure, il n'y aurait pas encore de modèle cohérent. Sur le plan génétique, la concomitance relativement fréquente d'anomalies chromosomiques ou de syndrome neurocutanés ainsi que les résultats des études familiales mettent en relief des facteurs génétiques dans l'étiologie de l'autisme. Malgré les apports importants des recherches en génétique, l'identification précise des gènes impliquées dans l'autisme reste à faire. Certains neurotransmetteurs, tels que la sérotonine, la dopamine et les peptides ont également suscité l'intérêt des chercheurs dans le domaine de l'autisme.

Les aspects cognitifs

Selon l'auteure, le fonctionnement intellectuel des enfants autistes serait déficient bien qu'il présente parfois des pics d'habiletés, ce qui empêche de tracer un profil constant. Peu de personnes autistes développent un langage fonctionnel. Au-delà des problèmes de langage, ceux de la communication sont plus globaux, incluant les aspects verbaux et non-verbaux. Souvent la compréhension verbale est littérale, et les enfants autistes ont de la difficulté à saisir les éléments à inférer. Le langage expressif concerne les besoins propres et les intérêts particuliers. L'écholalie fait partie du développement du langage et manifeste que la fonction de communication du langage n'est pas bien saisie. Le tour de rôle et l'utilisation de signes non verbaux sont souvent absents ou perturbés. On constate des anomalies dans la capacité d'imiter et de réaliser des jeux symboliques, ce qui corrèle avec le niveau de langage. Bref, le partage social fait cruellement défaut.

L'intégration des informations sensorielles poserait également des difficultés chez les personnes autistes. Ces informations provoquent certaines réactions d'évitement, de peur ou d'intérêt excessif. Plusieurs auteurs ont tenté d'expliquer la nature de ces difficultés sensorielles. Les hypothèses basées sur la saisie de l'information sensorielle ne se sont pas avérées concluantes. Les hypothèses relatives à un niveau plus élevé de traitement de l'information et de son intégration semblent plus pertinentes. Les troubles de la cohérence centrale, les déficits de la théorie de l'esprit, les troubles des fonctions exécutives sont évoqués pour expliquer les différences qui marquent le fonctionnement des personnes autistes. Cependant, aucune hypothèse n'est encore parvenue à expliquer de

manière exhaustive le fonctionnement et le mode d'adaptation des personnes autistes.

Certaines particularités caractérisent également la motricité, desquelles Kanner faisait d'ailleurs mention : la posture, le contrôle vestibulaire, la manipulation, la coordination manuelle, la motricité fine, la motricité globale.

Aspects émotionnels et sociaux

Un chapitre traite du comportement social en rappelant d'abord certains aspects du développement normal chez l'enfant : l'orientation vers le partenaire social, le début du partage, l'expression et la réponse émotionnelle ainsi que les relations sociales précoces. L'auteure circonscrit ensuite les particularités autistiques de la capacité de répondre et d'interagir. En effet, certains comportements paraissent absents du répertoire comportemental ou semblent dévier de la norme pendant les trois à quatre premières années de la vie. Contrairement à ce qui est habituellement avancé, les personnes autistes n'auraient pas une absence totale d'orientation de l'attention et de comportements sociaux, ceux-ci seraient plutôt différents. Néanmoins, les comportements sociaux sont moins fréquents, plus brefs et moins intégrés dans un ensemble cohérent de signaux sociaux, ce qui complexifie le maintien des interactions. Il y aurait un manque de réciprocité et d'engagement mutuel. Les personnes autistes ont du mal à partager l'expérience sociale ou à utiliser des comportements d'attention conjointe. Aussi des particularités sont notées sur le plan de la communication non verbale, et sur les plans tant expressif que réceptif. Les enfants manifesteraient de l'attachement envers les personnes connues mais d'une manière atypique. On a noté aussi des difficultés d'imitation. Certains auteurs considèrent qu'il s'agit d'un aspect central dans le développement des anomalies sociales et des difficultés de communication.

Le diagnostic

L'auteure rappelle que le diagnostic de l'autisme repose sur des signes comportementaux. Il émane principalement des entrevues, des observations comportementales et fait appel aux d'échelles standardisées parmi lesquelles l'*Échelle d'évaluation de l'autisme infantile* (CARS), l'*Autism diagnostic interview revised* (ADI-R), l'*Autism diagnostic observation schedule* (ADOS-G), le *Behavior observation scale* (BOS), l'Échelle d'évaluation des comportements autistiques (ECA) et l'Échelle d'évaluation des comportements autistiques du nourrisson (ECA-N). Chacun de ces instruments est décrit par l'auteure.

L'évaluation

D'autres instruments permettent de décrire les particularités du développement cognitif et social des personnes autistes et favorisent l'adaptation de la démarche éducative. Parmi les outils d'évaluation, on compte les tests intellectuels ou les échelles de développement dont le Brunet-Lézine, l'échelle de Griffiths, l'échelle Uzgriris-Hunt, le K-ABC et les échelles de Wechsler. D'autres tests de

développement ont été élaborés spécifiquement pour les personnes autistes, tels que le PEP-R ou l'AAPEP. La batterie d'évaluation du développement cognitif et socio-émotionnel (BECS) est également conçue pour répondre aux besoins d'évaluation spécifiques des enfants qui présentent des problèmes de développement. Le Vineland, est l'un des tests de comportements adaptatifs qui permet de situer le niveau d'adaptation dans quatre domaines : la communication, la vie quotidienne, la socialisation et la motricité. D'autres échelles permettent d'évaluer de façon plus spécifique la communication, par exemple l'échelle de communication sociale précoce (ECSP). L'auteure souligne l'importance de l'observation et des échanges avec la famille dans le processus d'évaluation. Quelques stratégies visant à faciliter le processus d'évaluation sont également décrites.

L'éducation structurée et les thérapies comportementales et cognitives

L'éducation est présentée comme le premier traitement de l'autisme. Les modalités éducatives doivent être spécifiques. Des objectifs explicites doivent être établis à court, moyen et long termes. Les priorités d'intervention doivent être individualisées et établies selon les résultats de l'évaluation, les attentes de la famille et le milieu de l'enfant. Le cadre éducatif doit être d'autant plus structuré que l'enfant n'est pas encore familiarisé avec les contenus enseignés. Les aides visuelles, la structure de l'environnement physique, le système de travail, le renforcement sont des éléments efficaces du programme qui méritent cependant d'être réévalués régulièrement.

Les thérapies comportementales et cognitives ont pour objectifs l'apprentissage de comportements positifs et la réduction des conduites inadaptées. Elles s'appuient sur l'évaluation fonctionnelle et utilise des techniques précises. Ces thérapies ont fait leur preuve sur le plan du langage, des compétences sociales et de la réduction des comportements inadaptés. Rogé décrit l'analyse appliquée du comportement et quelques études sur les effets de l'intervention précoce. De façon générale, l'intervention précoce, surtout intensive a des effets bénéfiques chez les enfants autistes, surtout entre 2 et 4 ans. Certains comportements applicables dans plusieurs secteurs d'activités (les comportements dits pivots) peuvent être enseignés et permettre une évolution positive à long terme. Apparaît efficace l'apprentissage incident, c'est-à-dire réalisé dans l'environnement naturel de l'enfant, qui sollicite sa propre motivation et renforce l'aspect fonctionnel de son comportement. L'auteure précise les aspects développementaux venant appuyer l'importance de l'intervention précoce: la plasticité cérébrale et la réduction des comportements néfastes aux apprentissages.

L'accompagnement individualisé est un moyen de soutenir l'intégration de l'enfant dans les différents milieux d'accueil. Il permet de préparer le milieu d'accueil, d'aider à la gestion des difficultés, de favoriser le développement de relations sociales. Cet accompagnement peut être mis en place dès le jeune âge, lors de l'entrée en garderie, à l'école ou, plus tard, lors de l'intégration professionnelle.

La prévention éducative et le partenariat

Les récents progrès en psychologie de la santé ont influencé le domaine du handicap en mettant l'accent sur la qualité de vie et le bien-être des personnes. Donc, en plus de palier aux déficits, l'éducation vise à soutenir le développement et à promouvoir la qualité de la vie des personnes autistes. La prévention éducative touche différentes sphères : le développement général, les troubles du comportement, l'isolement, les complications psychologiques ou les troubles psychiatriques. Elle fait appel aux équipes pluridisciplinaires et elles incluent la participation de la famille.

Malheureusement, certains des stéréotypes concernant la famille des enfants autistes perdurent, dont l'idée que les parents contribuent au problème, que les spécialistes en savent plus que les parents, que les familles doivent être reconnaissantes pour les services offerts, que les parents ont des attentes irréalistes, qu'ils ne veulent pas accepter le diagnostic ou qu'ils ont besoin des professionnels pour résoudre leurs problèmes quotidiens. L'auteure suggère aux professionnels de faire preuve d'ouverture et de modestie afin d'établir un véritable partenariat avec la famille. La participation des parents est considérée essentielle à chacune des étapes (évaluation, mise en place des services, évaluation des interventions).

Psychothérapie et traitements biologiques

Selon Rogé, les thérapies psychologiques de type interprétatives sont peu adaptées aux personnes autistes. L'approche comportementale, quant à elle, a trouvé davantage d'applications auprès de cette clientèle. En raison des particularités intellectuelles des personnes autistes, on a moins recours aux thérapies cognitives. Quoi qu'il en soit, aussi bien les thérapies comportementales que cognitives visent l'apprentissage d'habiletés sociales, des capacités d'autocontrôle et l'estime de soi.

Bien que la médication n'ait pas de visée curative, elle peut favoriser la maîtrise de certains comportements qui entravent les processus d'adaptation de la personne autiste. L'auteure présente les grandes familles de médicaments utilisées. Parfois, ce sont les problèmes associés, tels que l'épilepsie, les troubles de l'humeur ou les troubles digestifs qui nécessitent le recours à la médication. En ce qui concerne les diètes, il semble pour l'instant que les études sont insuffisantes pour conclure à leur efficacité.

Le programme Teacch

Le programme Teacch a été mis sur pied par Eric Schopler, il y a plus d'une trentaine d'années. Reconnu à titre de programme d'État en Caroline du Nord, il a été repris dans plusieurs pays. L'auteure présente l'historique et l'organisation du programme. Elle rappelle qu'il ne s'agit pas que d'une méthode mais bien d'un programme d'État qui vise à répondre le plus adéquatement et complètement possible aux personnes autistes.

Le système français : Réalisations et perspectives

L'auteure présente les réalisations françaises sur les plans du diagnostic, de l'intervention, de l'éducation, du travail avec les parents et de la formation. Elle traite également de ce qui reste à faire : utiliser des critères reconnus et des outils standardisés pour le diagnostic, offrir des services d'intervention précoce, efficace, diversifiés, performants et continus.

Faits et actes

Il est essentiel de considérer les progrès de la recherche scientifique dans le champs des services, rappelle Rogé. La personne autiste a des besoins d'ordre médical, éducatif et social. Plusieurs régions ont encore à développer le diagnostic, l'évaluation, le suivi médical, l'éducation, la scolarisation et l'intégration dans la communauté des enfants autistes. L'auteure conclut que les personnes autistes nécessitent des mesures pragmatiques pour leur vie quotidienne, que leur famille a besoin de soutien et que des réponses à tous les besoins doivent être mises en place.

Autisme, comprendre et agir dresse un portrait relativement complet des domaines d'intérêt en autisme. Il s'agit d'un livre de référence pour toute personne impliquée de près ou de loin dans cette problématique. Rares sont les ouvrages de vulgarisation en langue française qui, en moins de 200 pages, réalisent un tel survol des principaux enjeux dans le domaine de l'autisme à la lumière la littérature scientifique. En tout cas, c'est le livre tout indiqué pour découvrir dans quelle direction l'un ou l'autre lecteur pourrait pousser plus loin sa recherche de connaissances, d'autant plus que les études en ce domaine sont particulièrement florissantes. L'ouvrage, écrit en 2003, ne rend pas compte, en effet, des plus récentes recherches dans le domaine de l'intervention éducative qui ne cesse de progresser. Cela dit, même si l'emphase sur les particularités du système français peut paraître quelque peu éloignée des préoccupations québécoises, cet ouvrage ne manque aucunement de pertinence.

Annie Paquet et Carole Sénéchal