

# EN PAYS AUTISTE, DES OUTILS POUR LA ROUTE...

\*\*\*\*\*

Intervention Docteur Jacques CONSTANT  
Colloque CADIPA - Grenoble  
9 mars 2007

Ce texte reprend, à la demande des organisateurs, l'exposé oral avec support de diapositives, du colloque CADIPA du 19 mars 2007 à Grenoble.

Il comprend trois parties :

- I- La métaphore du pays autiste
- II- Réflexions sur les outils standardisés
- III- Un aperçu de notre pratique de l'évaluation à Chartres avec des jeunes de 14 à 24 ans.

## **I- La métaphore du pays autiste**

Dans une sémiologie interactive qui décrirait la rencontre entre une personne autiste et une personne ordinaire, il serait possible de dégager un invariant : le moment où la personne ordinaire constate nécessairement : « il est dans son monde ». Ce monde virtuel pourrait s'appeler « le pays autiste » et l'on pourrait le décrire par rapport au pays réel.

Le pays autiste est celui où vivent les personnes autistes, à condition d'ailleurs qu'elles aient réussi l'obtention de leur passeport de résidents à vie en répondant aux critères des classifications internationales.

Pays virtuel constitué de personnes ayant en commun leurs modes de perceptions de l'environnement, leurs déficiences de relations et leurs restrictions de communication, leurs rituels, leurs focalisations d'intérêts, leurs performances paradoxales....

Docteur JACQUES CONSTANT

LA MAISON POUR LES PERSONNES AUTISTES DU DÉPARTEMENT D'EURE ET LOIR

Centre Hospitalier de CHARTRES - Pavillon Levallois Catin - 1 rue Saint Martin au Val – 28000 CHARTRES

☎ 02.37.30.38.60 – Fax : 02.37.30.38.59 - e-mail : [jconstant-chchartres@orange.fr](mailto:jconstant-chchartres@orange.fr)



Leurs familles ne sont pas des habitants du pays autiste mais sont des bi-nationaux obligés, habitants du pays réel mais partageant à plein temps les coutumes du pays autiste dont ils doivent apprendre la langue et les usages.

Dans cette métaphore, on pourrait considérer les professionnels comme des travailleurs immigrés en pays autiste, devant rencontrer 35 heures par semaine des personnes autistes. Du moins, immigrés à 35 heures réglementaires par semaine quand ils sont peu qualifiés et beaucoup moins que 35 heures quand ils sont diplômés, puisque chacun sait que dans nos institutions, l'obtention de compétences et de diplômes permet d'être beaucoup moins en présence des personnes autistes que ceux qui sont moins compétents et qui dans la réalité passent beaucoup plus de temps au contact des personnes autistes.

On pourrait éditer un guide touristique de ce pays autiste, dans lequel on insisterait sur les fouilles. Le pays autiste, en effet, est riche de fouilles scientifiques en tout sens. C'est une façon métaphorique de parler des recherches cliniques, épidémiologiques, psychologiques, génétiques, de biochimie, d'imagerie médicale qui font partie de ce pays.

La métaphore du pays autiste permet également de situer dans ce pays de nombreux touristes : les journalistes, les artistes, les chercheurs fondamentalistes, les administrateurs, etc... qui ne sont ni les personnes autistes, ni les parents de personnes autistes, ni les professionnels de première ligne mais qui sont pourtant souvent présents dans le pays autiste.

Cette métaphore, pour ludique qu'elle soit, correspond à une certaine réalité :

- Du fait, entre autres, de la fascination de notre société de consommation pour ces grands dyscommunicants,
- du fait aussi des discours des associations de parents, « le pays autiste » est devenu une véritable configuration culturelle.

## **II- Les outils standardisés :**

Pour tenter de comprendre ce pays autiste, le pays réel (pris dans son idéologie de consommation) a besoin de commercialiser des outils inventés pour se vouloir le plus objectif

possible... probablement pour se déprendre de sa fascination et mettre à l'écart les mouvements affectifs ressentis au contact des habitants du pays autiste.

**a) La difficile intégration des outils dans la culture professionnelle :**

Si l'emploi des outils standardisés a été admis dans le registre de la recherche (les exigences des publications internationales faisant loi), le moins que l'on puisse dire est que dans le domaine clinique, les professionnels français dans leur grande majorité aujourd'hui, ont beaucoup de mal à intégrer ces outils dans leur pratique.

**Des arguments théoriques** sont avancés en premier.

Monsieur FAVIER nous en a parlé à propos du concept d'évaluation. Dans nos équipes d'hôpital de jour, de CMP, d'IME, de SESSAD, on entend surtout des inquiétudes sur les références. Ces outils viennent de l'étranger et nous poussent à la résistance nationaliste !

La situation s'aggrave encore quand, sous l'effet des présentations médiatiques, les discours sur la référence tendent à se manichéiser. La moindre émission de télévision se doit de présenter comme des oppositions indépassables, les différences entre les références traditionnelles en France (depuis les années 60-70 du siècle dernier, ce sont celles de la métapsychologie psychanalytique) et les représentations internationales faites de sémiologie descriptive et de psychopathologie développementale et comportementale.

Cette opposition n'est pas totalement infondée. Il est exact que les outils standardisés n'utilisent pas des références métapsychologiques (qui d'ailleurs sont très différentes les unes des autres dans les divers courants psychanalytiques) et surtout que leurs fondements épistémologiques sont différents de ceux qui ont organisé la représentation clinique à la fin du XXème Siècle. L'utilisation des outils standardisés tels qu'ils sont aujourd'hui présents sur le marché conduit à se représenter la clinique sous son angle de vue développemental et comportemental, sans référence structurale. Les plus anciens d'entre nous dans les équipes s'en trouvent déstabilisés dans leurs repères.

Est-ce pour autant qu'il faut voir dans ces approches, la main-mise de l'impérialisme yankee et se draper dans une position défensive du type village breton d'Astérix face à l'invasion ?

Dans nos équipes, bien des acteurs se cantonnent à répéter, plus ou moins bien, les opinions entendues au cours de leur formation sans avoir suivi les variations des représentations au cours des dernières années... Que l'on soit fidèle au discours de ses maîtres est une nécessité identitaire mais ce n'est pas une attitude scientifique. L'éthique nous impose, au contraire, de nous comporter « selon l'état actuel de la science... ». Certes, la science en matière de troubles envahissants du développement ne parle pas d'une seule voix. Ce n'est pas une raison suffisante pour refuser de mettre en cause nos formations premières.

**Au niveau de la pratique quotidienne**, l'expérience concrète semble montrer que les sources de résistance liées au monde du travail sont encore plus importantes que les batailles de références théoriques.

Il existe dans notre pays réel, chez les travailleurs du monde sanitaire et médico-social (comme d'ailleurs chez tous les travailleurs) une véritable allergie à l'évaluation. Cela se traduit dans notre domaine par une hostilité de principe à toute politique de centre de ressources. Les équipes de terrain se perçoivent, parfois très éloignées, de la philosophie des centres de ressources. La culture de l'évaluation impose une modification des habitudes et l'allergie à l'évaluation se double comme dans tous les autres métiers d'un attachement à la routine et d'une crainte des changements dans les usages professionnels.

A un certain moment, on ne sait plus si l'on défend nos vieilles habitudes ou si l'on s'insurge contre l'objectivation des valeurs humanistes fondamentales !

En vérité, une partie de ces craintes s'effondrent si l'on prend la peine de s'informer sur la réalité de ces outils, de prendre en compte leurs limites et leurs intérêts. On peut alors apprendre à les manier dans la pratique quotidienne sans pour autant perdre toutes nos valeurs de praticiens.

Sortir de la position de méfiance, vis à vis des outils standardisés, n'est pas adhérer à une vision simpliste du fonctionnement humain ni adhérer à une théorie exclusivement comportementaliste des troubles autistiques. C'est accepter avec simplicité d'être moins grandiose dans nos objectifs et plus pragmatique dans nos conduites.

Ce qui est sous-jacent à l'utilisation d'outils standardisés est un raisonnement simple qu'il faut rappeler :

Puisque la complexité du fonctionnement autistique nous échappe

- mettons nous d'accord sur quelques traits de comportements observables,
- repérons-les,
- définissons-les avec assez de précision pour en mesurer l'intensité,
- contentons-nous, avec pragmatisme, de ces quelques miettes de tableau clinique pour tenter d'ajuster les interactions avec ces personnes au mieux de ce que nous croyons savoir actuellement de leur fonctionnement psychique.

#### **b) Limites et intérêts des outils standardisés**

Dans ses réflexions épistémologiques, Gaston BACHELARD remarquait qu'un outil est toujours « une théorie matérialisée ». Les outils standardisés qu'on nous propose actuellement, en pays autiste, n'échappent pas à cette remarque générale et sont construits sur les représentations contemporaines de la pathologie autistique telle qu'elle est définie par consensus entre les chercheurs, les cliniciens, les associations de parents. Ces définitions ont été approuvées par la communauté scientifique française sous l'égide de la Haute Autorité de Santé, avec des représentants de toutes les professions intervenants en pays autiste et les principales associations de parents. Elles sont à la base des recommandations pour le diagnostic précoce.

La première limite des outils est donc leur construction solloptique du point de vue méthodologique : les questionnaires sont construits sur des définitions qu'ils valident. Il est nécessaire que le praticien entre dans une représentation où le trouble est défini de façon très extensible avec la notion d'intensité progressive et de spectre allant de l'autisme léger à l'autisme sévère. Il est nécessaire de se contenter d'une définition internationale purement

clinique avec le trépied qui, finalement est très vaste, puisqu'il embrasse à la fois des troubles de la relation (« interaction qualitative et quantitative »), des troubles de la communication et des troubles des conduites : restriction et focalisation des intérêts, rituels et stéréotypies. L'usage de cette définition conduit à une prévalence de l'autisme dans la population qui ne cesse d'augmenter.

Ce serait une erreur de considérer ces outils comme des vérités scientifiques. Ils ne sont pas des dogmes et n'obligent personne à objectiver le subjectif. Ils sont seulement des procédés visant à appréhender des fragments cliniques en tentant de mesurer l'intensité des troubles. L'évaluation même de cette intensité reste, quelque soient les questionnaires, à la charge de l'appréciation subjective du clinicien.

Ces outils sont « des constructions humaines » comme nous le rappelait ce matin monsieur FAVIER. Je les considère personnellement comme des intermédiaires entre le pays réel et le pays autiste et, du fait des participants à leur construction, comme des procédés entre la science et la démocratie. Ils proposent une « voie de conformisation » (FAVIER). Ils sont une tentative actuelle, précaire, révisable de formaliser ce que l'on appelle dans le vocabulaire médical : le tableau clinique.

L'intérêt des outils standardisés, et leur succès auprès des familles, provient du fait qu'ils correspondent à l'état d'esprit actuel. Il ne s'agit plus d'un médecin, docte universel, possesseur de son patient qui l'interroge au nom de la science et le classe dans sa nosographie personnelle. Il s'agit de faire participer les acteurs, la personne autiste, en premier bien sûr, (dans la mesure de ses potentialités) et son entourage immédiat à une élaboration d'une représentation commune.

Les questionnaires ne sont valables et ne sont dépouillables, que s'ils ont été renseignés par trois sources différentes :

- les parents,
- l'équipe soignante ou éducative qui observe la personne autiste,
- l'équipe soignante ou éducative qui prend en charge la personne autiste. Par exemple l'école, les IME (quand il s'agit d'enfants), l'ESAT, les FAM (quand il s'agit d'adultes).

La synthèse entre ces trois sources différentes est un des moyens de mieux connaître la personne évaluée et de tempérer la subjectivité des quotateurs.

Je trouve que l'on n'insiste pas assez sur l'importance de ces trois sources. Il y a là une astuce méthodologique qui me paraît d'une grande efficacité et qui explique peut-être aussi les résistances de certains professionnels qui se sentent dépossédés « de leur patient ».

**c) Des outils pour le diagnostic, des outils pour l'évaluation personnalisée :**

Dans un souci de pragmatisme, les outils standardisés sont conçus selon les buts recherchés.

Ces objectifs sont nettement différents quand il s'agit du diagnostic et quand il s'agit de l'évaluation des ressources. J'ai proposé sur une diapositive de bien distinguer ces deux dimensions :

- D'un côté, les outils diagnostics sont faits pour « **dévisager** ». Il s'agit de poser le diagnostic, de donner aux ressortissants en pays autiste son passeport de résident à vie. La « réussite » aux tests diagnostics ouvrent, dans les pays anglo-saxon des droits à prise en charge spécifique. Le sujet entre dans le pays autiste et dans l'état actuel des définitions n'en sortira plus. Des outils sont conçus pour cela : l'ADI, le CARS, l'ADOS et l'ECA. Ces outils permettent de confirmer le diagnostic de troubles envahissants du développement et en même temps d'en apprécier l'intensité. Ils constituent un socle minimum, un consensus autour des conduites que les praticiens établissent avec la famille et les professionnels de la prise en charge. Mais cette partie de l'évaluation n'est pas individuelle.
- D'un autre côté, des outils sont conçus pour l'évaluation des ressources personnelles afin, cette fois, « **d'envisager** » le projet pour la route en pays autiste. Ce sont les outils qui évaluent les capacités ou plutôt les

potentialités, les émergences de la personne. Le PEP et l'AAPEP, mis au point par Eric SCHOPLER et son équipe, constituent des outils dynamiques qui permettent de dépasser l'aspect statique du diagnostic et de construire, le projet personnalisé, pour savoir d'où on part et où on va. On s'engage avec une personne autiste sur la route de l'accompagnant, à partir de l'évaluation individualisée de ses ressources.

### **III- Un aperçu de notre pratique de l'évaluation à Chartres avec des jeunes de 14 à 24 ans.**

Dans la troisième partie de l'exposé, j'ai fait part d'une expérience locale à Chartres avec des jeunes de 14 à 24 ans où nous essayons d'utiliser les outils standardisés et de passer de la mesure au sur-mesure. Le cadre institutionnel peut être rapidement rappelé :

Nous nous situons dans le cœur d'un réseau départemental dans des locaux situés dans l'enceinte de l'hôpital mais s'intitulent « La Maison pour les personnes autistes du département d'Eure et Loir ». C'est une structure médico-sociale, bien que gérée par le Centre Hospitalier de Chartres, qui comprend un équipement double :

- d'une part, un IME sous la forme d'un Service d'Accompagnement de Jour (SAJ). Il est prévu douze places. Nous sommes actuellement en période de rodage et de montée progressive.
- et d'autre part, un SESSAD avec des séances à domicile ou dans La Maison pour les personnes autistes. Nous accueillons une trentaine de jeunes en SESSAD pour 24 places à l'effectif.

L'agrément s'adresse à la tranche d'âge 14/24 ans.

Je distinguerai :

- le temps de l'accueil,
- le temps de la mesure,
- le temps de la restitution des mesures : l'entente autour du projet,
- la philosophie d'évaluation permanente dans la pratique.

#### a) Le temps de l'accueil

Tout processus évaluatif commence évidemment par l'accueil. Pour nous c'est l'écoute des parents, l'observation du jeune dans nos locaux, l'habituéon réciproque entre lui et nous.

Nous n'avons pas de pièce standardisée et réservée à l'observation ; c'est le savoir-faire de l'équipe qui constitue la partie essentielle de cet accueil pour lequel nous prenons notre temps avec 1, 2, 3 voire 4 rendez-vous. Il faut dire qu'après l'âge de quatorze ans nous ne sommes pas pressés par un diagnostic à donner à une famille qui l'a déjà entendu X fois et qu'**à cet âge toute évaluation est en fait une ré-évaluation.**

J'aime bien jouer sur ce mot de « ré-évaluation » comme dans le sens de la monnaie car il s'agit de redonner de la valeur à ce jeune à un âge où beaucoup de personnes autour de lui désespèrent un peu de son orientation.

Nous reprenons le parcours du jeune et de sa famille pendant l'enfance de façon non structurée. Nous rencontrons évidemment l'évocation des difficultés que la famille a éprouvée et en même temps d'ailleurs nous écoutons la présentation des troubles et l'évocation par les parents des réponses sociales qu'ils ont rencontrées.

Ce processus évaluatif non formalisé est un essai de compréhension dans nos appareils psychiques et dans notre dispositif institutionnel de la situation de la personne autiste et de sa famille. Tout l'équipe participe à cette réception et l'importance des phénomènes transférentiels et contre-transférentiels est pris en considération.

Dans un deuxième temps, nous entamons une évaluation plus formalisée.

## b) Le temps de la mesure

Après cet accueil, il nous semble utile d'utiliser des tests standardisés.

Je pense qu'il s'agit là de l'introduction de la temporalité dans nos pratiques qui sont guettées par le risque de contagion liée à l'immuabilité autistique. Cette mesure s'effectue avec les parents, les jeunes et avec les institutions où les jeunes sont parallèlement pris en charge. Nous retrouvons là l'intérêt des trois sources.

Voici comment nous opérons :

- **AVEC LES PARENTS** : Nous proposons une **ADI** qui est un questionnaire mis au point par RUTTER et qui est long à faire passer, difficile à caser dans nos emplois du temps de médecin ou de psychologue, mais il permet de re-visiter la petite enfance et il renseigne aussi, plus que les enquêtes officielles, sur l'état des pratiques en France depuis 15 ou 20 ans.

Pendant le passage du test, des rebondissements sont fréquents. Les parents associent, ils se souviennent, ils nous proposent des histoires classiques en psychopathologie comme celles où l'on découvre les cadavres dans les placards, des conflits familiaux liés ou non à la présence du jeune autiste mais aussi des films de famille.

Ce passage de l'ADI renseigne aussi bien entendu sur l'intensité des troubles. On y précise des détails ce qui sera important pour ce que nous allons pouvoir proposer à la famille et au jeune.

Je voudrai insister sur la ré-élaboration des représentations qu'un tel test induit. Les parents sont souvent étonnés de la précision des questions. Ils n'ont pas souvenir dans leur passé d'avoir rencontré des praticiens qui s'intéressaient autant à leur enfant et qui allaient aussi loin dans les détails et, de ce fait, ils rajoutent les éléments de leur propre chef. Le passage de l'ADI me paraît ainsi comme le point de départ de l'alliance avec les parents.

De plus, nous informons les parents des nécessités de leur participation pour renseigner les grilles de comportement à la maison pour les tests de type

AAPEP et CARS. Dès le début de l'évaluation, ils sont ainsi appelés à une collaboration active.

- **AVEC LE JEUNE**, le temps de la mesure est principalement axé autour de l'**AAPEP**. Ce test évalue les potentialités individuelles et permet d'envisager des pistes pour la suite du projet individualisé comme je vous le disais précédemment. Nous le faisons souvent passer, en même temps, que l'ADI lorsque le médecin ou la psychologue rencontrent les parents. C'est l'équipe éducative elle-même qui fait passer l'AAPEP et éventuellement nous complétons lors d'un autre rendez-vous par des tests neuropsychologiques qu'effectue la psychologue.

Je voudrai insister sur l'importance de l'appropriation de l'outil par les accompagnants éducatifs. Les tests d'évaluation ne doivent pas être des outils privés, propriétés des psychologues ou des médecins. Ils doivent être le plus possible maniés par les éducateurs afin de relier l'évaluation avec les exercices qu'ils auront à créer pour intéresser le jeune et l'accompagner dans son évolution vers l'autonomie.

Nous avons eu pour principe, au début du fonctionnement de notre équipe, de filmer systématiquement les AAPEP et de les regarder ensuite en équipe pour se mettre d'accord sur les émergences que l'on pouvait observer. Je dois reconnaître que l'augmentation de l'activité et du nombre de cas fait que cette procédure n'est pas toujours suivie actuellement. Nous donnons la cassette aux parents, nous en re-discutons avec eux mais nous n'avons pas toujours le temps, sauf dans les cas qui nous posent particulièrement problème, de regarder tous ensemble, avec l'équipe, la cassette. C'est dommage car cette vision en équipe du test AAPEP est le meilleur moyen de prendre la mesure de l'intensité des difficultés et des potentialités de chaque sujet.

Le test AAPEP ne donne pas de degré d'intensité d'autisme et nous faisons donc passer le CARS.

- **Le CARS** est un test qui est en principe réservé aux enfants petits et qui est peu discriminant pour les bas niveaux.

Le CARS (pour assurer le diagnostic) et l'AAPEP (pour envisager l'accompagnement) sont des tests qui nécessitent les trois sources de données.



Les éducateurs qui font passer l'AAPEP vont donc aller dans les familles demander aux parents de répondre aux questions prévues dans la grille et ils vont aussi aller dans les institutions du réseau (ImPro, MAS, FAM, IME, Service de psychiatrie pour enfants et adolescents) pour rencontrer les équipes et poser les mêmes questions.

L'évaluation va donc être en même temps (et ce temps peut être assez long et durer quelques mois) le moyen d'entretenir le réseau autour du jeune. D'ailleurs, nous constatons souvent un phénomène qui n'est pas du tout prévu dans l'utilisation des tests : les effets de neutralisation des conflits entre la famille et les institutions par le seul fait de venir dans l'institution s'enquérir de l'opinion des acteurs sur l'intensité des troubles, des difficultés rencontrées et sur les potentialités du sujet.

### c) **Le temps de la restitution des mesures**

A la fin de ces temps d'accueil informel et de mesure standardisée, nous rédigeons un document synthétique conçu pour être remis aux parents et aux institutions.

Nous voyons alors se dessiner un profil du sujet selon les deux axes qu'explorent les outils standardisés :

- L'axe de l'intensité des mécanismes autistiques : ce qui est renseigné par le dépouillement de l'ADI et de la CARS et qui permet de classer les jeunes dont nous nous occupons en trois groupes selon que les mécanismes autistiques sont légers, moyens ou forts.
- L'axe de niveau de développement où selon les résultats à l'AAPEP, nous distinguons trois niveaux archaïques : faible, moyen et bon. Les insuffisances de discrimination de l'AAPEP nous amènent parfois à compléter par d'autres évaluations pour les bas niveaux.

Dans certains cas, malgré l'utilisation de ces outils, malgré la méthodologie que je viens de vous exposer, nous sommes dans l'hésitation tant sur le diagnostic que sur les potentialités du sujet. Ce sont dans ces cas que nous proposons à la famille de contacter le Centre de Ressources d'Autisme de Tours qui d'ailleurs a des délais tels que, très souvent,

nous avons depuis belle lurette commencé la prise en charge avant que les parents aient leur rendez-vous.

Au total, l'utilisation d'outils standardisés, tel que je viens de l'exposer, permet de dresser un bilan des ressources de la situation du jeune, de sa famille et des professionnels qui l'accompagnent (qu'ils soient nos partenaires institutionnels ou membres de notre propre équipe à La Maison pour les personnes autistes du département d'Eure et Loir). Cette pratique oriente la conception même du projet personnalisé que nous allons construire autour des attentes de la personne autiste accueillie (si elle peut s'exprimer) et de sa famille. J'aime parler de ce sujet d' « **un travail sur ordonnance parentale** », formule un peu provocatrice mais qui rend bien compte de notre façon de travailler.

A partir du bilan des ressources de la situation comprenant les points faibles, les points forts, les émergences, nous demandons aux parents quelles sont leurs priorités : sur quoi voulez-vous que notre équipe travaille avec votre enfant à partir du profil que nous venons de définir ? Cette inversion des rapports professionnels/parents déroute un peu certains parents mais l'utilisation des outils standardisés prend toute sa valeur dans ce style de travail. Les outils sont là en effet pour nous rappeler les contraintes des limitations à partir desquelles nous devons travailler. Et d'autant qu'ils peuvent aussi nous faire espérer, par les émergences, des progressions quelque soit l'âge des sujets.

Il nous faudra trouver des objectifs limités, révisables dans le temps, avec des rencontres régulières avec la famille et les institutions pour accompagner la personne autiste sur une route qui sera toujours bornée par des panneaux indiquant d'un côté, l'intensité des mécanismes autistiques, et de l'autre, le niveau de développement de chaque sujet.

Dans une présentation Powerpoint ludique, nous avons même parlé du **Permis de se conduire en pays autiste** et figuré ces panneaux en employant d'un côté, le panneau triangulaire « danger » indiquant une pente qui représente le pourcentage d'intensité des mécanismes autistiques et de l'autre côté, un panneau rond indiquant les limitations comme le passage sous un pont qui figure la hauteur du quotient de développement.

#### **d) De la mesure au sur-mesure : vers l'évaluation permanente**

Docteur JACQUES CONSTANT

LA MAISON POUR LES PERSONNES AUTISTES DU DÉPARTEMENT D'EURE ET LOIR

Centre Hospitalier de CHARTRES - Pavillon Levallois Catin - 1 rue Saint Martin au Val – 28000 CHARTRES

☎ 02.37.30.38.60 – Fax : 02.37.30.38.59 - e-mail : [jconstant-chchartres@orange.fr](mailto:jconstant-chchartres@orange.fr)

En pays autiste, les projets d'accompagnement ne fonctionneront avec les personnes autistes que si les personnes non autistes, qui s'occupent d'elles, intègrent vraiment ces deux panneaux tout au long de la route, ces deux limitations, ces deux contraintes : tenir compte à la fois de l'intensité des mécanismes autistiques et du niveau de développement des capacités individuelles.

L'expérience prouve qu'en cours de route, les personnes non-autistes ont tendance à oublier ces limitations et bien des échecs sont dus à cet oubli.

C'est dire que l'évaluation permanente doit accompagner tous les exercices proposés et que l'on ne saurait dormir tranquillement sur une évaluation standardisée de début de prise en charge.

La rencontre personne autiste/personne non-autiste est améliorée par une réflexion auto-évaluative permanente de la personne non-autiste et par l'utilisation, permanente également, de petits exercices permettant de vérifier la compréhension et l'intérêt de la personne autiste à qui on les propose. C'est au fond une politique du sur-mesure.

Ce n'est plus de la mesure, cela devient du sur-mesure.

Dans ces conditions, les outils standardisés apparaissent alors comme un procédé anti burn-out. Quand l'équipe se déprime, qu'elle se sent impuissante, on a intérêt à revenir au bilan évaluatif de démarrage, bien sûr, mais aussi aux petits exercices d'évaluation en cours de route.

Les résistances à l'évaluation se transforment alors, pour les travailleurs immigrés en pays autiste, en un besoin permanent d'évaluation pour être le plus proche possible du fonctionnement de chaque jeune. Partager un bout de route en commun entre une personne non-autiste et une personne autiste, c'est se poser la question de l'évaluation en permanence : Ai-je été compris ? Quel message m'a été adressé ?

Pour ajuster nos actions au plus près du fonctionnement de ces personnes et à leur niveau de compréhension, l'habitude d'évaluer le moindre exercice s'est peu à peu imposée dans notre équipe. Même les stagiaires demandent aujourd'hui la caméra pour auto-critiquer leurs positions et mieux constater la capacité de compréhension du sujet et la façon dont il faudrait modifier l'exercice pour qu'il puisse être réalisé avec efficacité et plaisir.

Pour conclure, je dirai que l'utilisation de l'évaluation permanente, avec utilisation d'outils standardisés au démarrage, est loin d'être une pesanteur et permet, au contraire, aux accompagnants de donner libre cours à leur inventivité dans le travail avec les personnes autistes. Mais cette inventivité s'exerce dans les limites des résultats de l'évaluation. Travailler avec des personnes autistes, c'est travailler sous la contrainte de leurs mécanismes, c'est inventer des outils d'accompagnement personnalisés dans les limites des possibilités de chaque personne autiste. C'est au fond le même travail que celui de l'artiste avec les contraintes des matériaux qu'il emploie pour faire son œuvre. Pour nous, la contrainte est celle de la psychopathologie autistique et elle nous paraît parfois plus résistante que le béton. C'est pourtant en l'acceptant, en l'évaluant sans cesse, que nous arriverons à accompagner des personnes dans une vie peu autonome dans le pays réel et cela malgré leur statut de résident à vie dans le pays autiste.

