

INTÉRÊT DU BILAN DÉVELOPPEMENTAL DANS LES TROUBLES DU DÉVELOPPEMENT

Gloria Laxer et Rhiba Ait-Mokhtar

INTRODUCTION

Pendant très longtemps, le syndrome autistique n'a été envisagé que comme l'expression d'un déficit de communication et de socialisation. La DSM III (1980) l'atteste. Pourtant la Définition de l'autisme publiée par Ritvo pour la NSAC (1977) faisait état d'anomalies du développement et de la chronologie du développement.

Or dès les années soixante dix, des chercheurs comme Ornitz (1977) avaient commencé à analyser l'ensemble des données développementales et, un peu plus tard, Damasio et Maurer (1978) ont pour la première fois présenté les symptômes observés dans l'autisme sous un angle complètement neurologique. Les données neurologiques ont été confirmées depuis par les travaux en neurobiochimie, neuro-anatomie et histologie de différents chercheurs dont Bauman (1985) et Courchesne (1988). Ceci nous a conduit à rechercher de façon plus approfondie les anomalies et seule une approche développementale pouvait nous donner une approche globale de la personne.

Avec la DSM IV (1994) la notion même de Trouble Global et Massif du développement¹ est une avancée dans la compréhension du syndrome, mais la

définition est encore par trop réductrice puisqu'elle se limite encore aux caractéristiques classiques :

- altération qualitative des interactions sociales;
- altération qualitative de la communication;
- caractère restreint répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités.

La deuxième partie de la classification fait bien état de retard ou caractère anormal du fonctionnement, débutant avant l'âge de 3 ans dans au moins un des domaines suivants : interactions sociales, langage nécessaire à la communication sociale, au jeu symbolique ou d'imagination. Mais il ne parle pas des troubles précoces tels que troubles du sommeil, du nourrissement, problèmes moteurs qui font partie du paysage de l'autisme.

Dans nos consultations, les enfants, les adolescents et les adultes autistes présentent des troubles qui vont bien au-delà d'un simple problème relationnel ou communicatif. Les troubles précoces observés sont sensoriels, perceptifs, cognitifs, moteurs. Les troubles des apprentissages englobent donc l'ensemble des sphères du développement, à des degrés divers (Laxer, 1997).

C'est la raison pour laquelle, il nous a semblé intéressant de travailler avec un outil purement développemental pour analyser l'ensemble des paramètres. Cela nous donne des indications plus proches de la réalité des patients que nous voyions. Cela permet de définir un projet individualisé.

1. Nous préférons les termes «global et massif» qui dénotent un aspect profond de cette pathologie car ils nous semblent mieux traduire « pervasive » que le terme « envahissant » qui a comme définition « infester, déborder, conquérir » qui semblent minimiser les problèmes.

L'intérêt du bilan développemental

La France avait tendance à travailler avec des tests plus formels et spécifiques d'une sphère donnée alors que l'approche développementale était très utilisée par les équipes anglo-saxonnes et américaines. Nous avons développé un outil à partir de cette approche «holistique».

Ce bilan permet l'évaluation initiale et les ré-évaluations sans avoir à redouter les effets test-retest que l'on peut retrouver dans certains cas. Il identifie les progrès, la stabilité, les sphères à problèmes, les régressions. Il fournit le point de départ du projet individuel. Il révèle également les succès ou les échecs des méthodes pédagogiques employées. Il permet à l'ensemble des partenaires s'occupant de la personne en situation de handicap de parler d'une seule voix et d'avoir une vision consensuelle de celle-ci.

Le premier bilan est un processus long mais dynamique. C'est un outil qui permet de justifier certaines demandes d'interventions, de gestion des personnels et des plannings et qui permet d'appréhender les difficultés rencontrées par les différents partenaires dans la prise en charge quotidienne.

Il faut observer l'enfant dans son contexte quotidien. En effet, la réhabilitation des critères d'observation qui étudient le développement et le fonctionnement systémique du cerveau en interaction avec l'environnement permet de comprendre certains processus de résolution de problèmes chez l'enfant.

Notre questionnement est : *«Qu'est-ce que fait cet enfant, cette personne et comment s'y prend-il/elle?»* et/ou *«À quel âge un enfant sans problème fait-il cela?»*. Cela modifie notre façon de travailler avec cette personne et d'entrevoir ce que certains appellent des troubles du comportement comme un fait dû à l'âge et donc nous met en situation éducative.

De même, la vérification des réflexes et des réactions ne suffit pas à déterminer l'état neurologique et par suite son développement fonctionnel.

En revanche il est essentiel de faire une évaluation très pointue des anomalies pour savoir si elles sont la manifestation d'un trouble fonctionnel, d'une immaturité, d'une forme simple du traitement des données et de la planification de l'action.

L'examen neuro-développemental a pour but de vérifier le fonctionnement du cerveau en tant qu'organe générateur d'activités en tant qu'organe de résolution de problèmes (Orth, 1996) Il vérifie le processus de traitement de l'information, de la planification et de la mise en œuvre². D'autant que chez l'enfant de 0 à 2 ans l'examen neurologique comporte beaucoup d'éléments cognitifs et le comportement moteur est très empreint de ses compétences cognitives.

Les tests usuels peuvent mettre l'enfant en difficulté de par leurs consignes, leur matériel et le contexte inhabituel. Ils peuvent le déstabiliser par les outils employés et par une passation en temps limité. Les tests ne nous donnent pas toutes les informations sur les stratégies d'adaptation, la résolution de problèmes, etc. Pas plus que nous n'obtenons des informations sur l'attention, la coopération, ni sur les réactions à certaines situations: quelle est la situation de l'enfant, personne dans le groupe, comment il réagit à l'échec ? Que se passe-t-il s'il y a parasitage d'une activité ?

-
2. «Un bébé de 5 mois, couché sur le dos, pour manipuler un jouet avec les 2 mains, doit faire rejoindre les 2 mains à mi-corps et les maintenir ensemble. Il est essentiel qu'il dispose d'un contrôle stable de sa posture dans cette position. Il est capable de faire bouger ses mains et ses doigts de manière isolée et différenciée latéralement.

La fluidité des mouvements manuels et digitaux indique une innervation réciproque normale de la musculature et une unité des mécanismes centraux sous-jacents

L'attention, l'exploration visuelle et tactile doivent être évaluées tout comme la qualité du mouvement (adaptation de l'amplitude du mouvement, dosage de la force, de l'intensité et de la vitesse). Ces éléments démontrent l'intégrité et la différenciation des mécanismes centraux sous-jacents » Orth, 1996.

L'observation objective est également essentielle si l'enfant ne coopère pas. L'interview des parents permet de compléter l'image que l'on a de la personne handicapée. Car certains comportements, certaines compétences peuvent très bien n'apparaître que dans un contexte précis, dans un lieu donné, avec une certaine personne.

Ceci ne signifie nullement qu'il ne faille pas utiliser les tests. Au contraire, ils viennent en complément pour mieux connaître la personne. Mais leurs objectifs sont différents.

Ainsi la passation du bilan sera le point de départ de notre travail pédagogique et éducatif car c'est un outil performant de diagnostic différentiel. Il démontre clairement que l'autisme est un trouble massif des apprentissages et qu'il y a dysharmonie de développement présente dans pratiquement tous les cas. Alors qu'on observe un développement homogène, même s'il est faible, dans les troubles du développement simples comme pour la trisomie 21.

Il est essentiel de partir de la personne et d'en faire l'acteur de son développement et non pas « mécaniser » les apprentissages dans le seul but d'obtenir une réponse appropriée mais qui ne fait pas sens pour la personne en situation de handicap.

Les profils obtenus à partir des bilans développementaux

Ces profils nous permettent très clairement :

- de différencier la pathologie autistique d'un trouble simple du développement (telle que la trisomie 21);
- de préciser la nature et l'amplitude des déficits. À ce niveau, l'étendue des troubles est démontrée de façon flagrante chez les personnes autistes. Tout cela doit nous inciter à réfléchir sur la précocité de la prise en charge afin de ne pas surhandicaper une personne déjà lourdement atteinte;
- de visualiser les compétences, si minimes soient-elles.

Corrélées entre elles les données obtenues par les profils nous montrent que l'on néglige trop souvent les indications fournies.

- Les troubles précoces du nourrissage (déglutition primaire, absence de mastication, refus de passage à la nourriture solide) font partie des problèmes fréquemment observés (Couly, 1985; Laxer, 2001).
- Les problèmes moteurs existent non seulement chez les autistes déficitaires (Rogers, 2001) (Laxer, 1997) mais aussi chez ceux atteints d'un syndrome d'Asperger (Weimer, 2001).
- Les problèmes visuels ne se limitent pas à la seule coordination oculo-manuelle : le suivi visuel, la fixation, la vision du mouvement sont souvent perturbés et expliquent certains des troubles observés (imitation, posturo-motricité, compréhension de l'attention (Geppner, 1999).
- Par exemple les capacités d'autonomie personnelle telles que se laver, manger, s'habiller ont des composantes cognitives importantes même si elles ne sont pas apparentes car un enfant qui sait s'habiller et manger seul possède les compétences suivantes : discrimination, encastrement, schéma séquentiel d'activités, séquences logiques, schéma corporel, etc.
- Ces compétences doivent être transférées à la sphère des apprentissages scolaires et vice-versa : si un enfant possède des compétences scolaires et peu d'autonomie personnelle, il faut travailler avec lui pour passer des apprentissages scolaires à un apprentissage pragmatique.
- Les suivis à long terme nous montrent que le pronostic varie en fonction des prises en charge, même si les QI ne varient pas (DeMyer, 1973, 1975).

En basant notre travail sur ces données, nous pouvons sensiblement améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de troubles du développement. En outre, le développement se produit la plupart du temps avec un « effet de cliquet » et nous devons en

tenir compte dans notre approche, dans la définition des projets individualisés et dans nos pratiques éducatives.

Par ailleurs le bilan permet de porter un autre regard sur la personne handicapée: Nous savons ainsi comment parler de cette personne, comment la voir différemment ? Comment gérer les relations famille-équipe ?

Cela nous permet également d'avoir un vocabulaire commun pour parler de toutes les personnes handicapées appartenant à un groupe. Cela facilite les échanges, les explications, les confrontations des différents points de vue.

C'est une approche interdisciplinaire qui peut être partagée par tous.

Les activités pédagogiques et éducatives

Il faut souvent travailler en termes de priorité et de critères de développement pertinents c'est-à-dire choisir une activité spécifique qui va permettre de travailler simultanément différents éléments tout en déterminant ce qui est prééminent.

- Manger suppose l'acquisition de compétences sensorielles, cognitives, motrices, visuelles, etc.
- Si l'on veut autonomiser un enfant pour se nourrir : celui-ci doit posséder une tonicité certaine de la nuque et du tronc avant même de pouvoir tenir un couvert.
- Si l'enfant ne se tient pas de façon adéquate il faudra mettre en place un travail d'éducation ou de rééducation avec un kinésithérapeute et l'ensemble de l'équipe pour parvenir à un résultat positif et ceci quel que soit son âge. Autrement il serait dans l'incapacité de mâcher, de déglutir correctement et par conséquent d'apprécier le plaisir de manger, de manger seul et de prendre ce qu'il aime, de refuser ce qu'il déteste.

La prise en charge et ses difficultés

Trop souvent, nous sommes confrontés à des équipes qui se plaignent d'un grand nombre de difficultés :

Or ceci dénote :

- Un système empreint d'erreurs : il n'est point question de critiquer les équipes mais trop souvent les projets individualisés sont morcelés (une séquence orthophonie, une séquence, psychomotricité, une séquence plein air, etc.).
- Des déficits institutionnels : ces équipes se plaignent également du manque de temps et de personnel pour prendre en charge l'ensemble des personnes handicapées. Les auxiliaires d'intégration offrent une aide intéressante pour favoriser l'intégration scolaire de tels enfants. De même le redéploiement de l'établissement doit favoriser une restructuration de la prise en charge.

Une autre erreur est fréquente : les activités pédagogiques et/ou cognitives ne se limitent pas à la salle de classe, de même que l'autonomie n'est pas que du seul ressort de l'éducatif.

Or avec un projet bien coordonné en ciblant très clairement « qui fait quoi », toutes les sphères peuvent être « travaillées » dans un cadre cohérent pour l'équipe, la famille et la personne en situation de handicap. Il faut qu'il y ait une synergie dans la prise en charge des troubles et ne pas mésestimer les apprentissages cognitifs sous prétexte que la personne est sévèrement handicapée.

- On observe aussi des réserves : de même que ces données nous permettent d'envisager la construction d'un projet scolaire pour les plus jeunes, il ne faut jamais s'arrêter à la seule considération de l'âge car il n'y a pas de limites d'âge pour apprendre. Nous parlons encore trop souvent en termes d'âge, alors qu'il faudrait parler en termes de niveau de compétences et d'acquisition. Ceci pose bien sûr le problème des écoles, collèges et lycées!

- On rencontre aussi, mais rarement, une certaine forme d'hérésie : il est inacceptable d'entendre «il est trop handicapé pour...» car l'implication des équipes, des familles et la plasticité cérébrale permettent des récupérations qui vont bien au-delà de ce que nous croyons savoir.

Comment peuvent se faire les acquisitions

Les apprentissages contextuels sont à recommander pour simplifier la vie de la personne autiste et des personnes qui ont à s'occuper d'elle (famille, équipe pluridisciplinaire). Par exemple boire avec un verre résulte-t-il du maternage attentif avec stimuli environnementaux appropriés ou de la maturation physiologique quels que soient le maternage et les stimuli?

Quelle explication choisir ? Après des périodes de controverses, pour ne pas dire de guerres de religion, il y a un consensus pour affirmer que les acquisitions résultent des interactions constantes entre la maturation neurologique et l'expérience.

Le développement cognitif est contrôlé par la maturation neurologique et aussi longtemps que le système nerveux n'a pas acquis un certain degré de maturation nécessaire pour une aptitude, ni enseignement ni aide ne pourront permettre à l'enfant de l'accomplir.

L'approche développementale, la clinique neurologique et l'épidémiologie doivent aujourd'hui éviter des affirmations telles «c'est un autisme sans problème organique » car les anomalies motrices, les troubles neurologiques (amimie, grasping reflex, etc.) observés démentent le plus souvent de telles assertions.

Souvent, ainsi qu'Ornitz l'avait remarqué, les anomalies peuvent être très subtiles et si le praticien qui fait le bilan ne les cherche pas, il peut complètement ignorer certains symptômes mais à partir du moment où elles sont mises en évidence il faut les traiter.

LA PLACE DES FAMILLES

Depuis quelques années, on a vu évoluer le rôle des familles dans la prise en charge de leur personne en situation de handicap. Elles demandent maintenant une intégration scolaire de leur enfant une prise en charge pédagogique et non plus seulement éducative. Elles exigent désormais un partenariat avec les équipes ; elles sont passées du stade de consommateur de services au stade de décideurs et d'initiateurs (Bouchard, 1989).

L'avancée s'est produite en France avec les Annexes XXIV qui ont clairement introduites la notion de partenariat : la famille est partie prenante dans la préparation du projet et dans sa mise en œuvre. Il lui appartient le droit de refuser un projet auquel elle ne souscrit pas ou qu'on lui demande seulement de signer.

Les parents viennent avec leur enfant chercher une aide auprès des spécialistes : ils se sentent souvent mal à l'aise avec la diversité de méthodes et la multiplicité des promesses. La plupart du temps, ils sont peu encouragés à se servir de leurs observations et de leurs opinions pour prendre une décision. Le bilan développemental est de nature à les rassurer dans la mesure où ils en comprennent les items et la structuration. Lors des réévaluations ils sont les premiers à pouvoir indiquer les progrès.

Pour les équipes, faire de la famille, quand cela est possible, un partenaire à part entière va éviter des conflits et un antagonisme qui iraient à l'encontre des objectifs fixés c'est-à-dire le bien-être de l'enfant et subséquemment des partenaires car les conflits rejouent toujours sur la personne handicapée et tous ceux qui s'occupent d'elle. Et il est facile de faire admettre à une famille pourquoi il n'est pas encore temps d'apprendre à leur enfant à lire ou à écrire en leur montrant les indicateurs signifiants du bilan.

CONCLUSION

La nature complexe du développement exige une approche interdisciplinaire pour dégager les aptitudes et les difficultés de la personne handicapée et

mieux définir les actions à entreprendre. Le bilan développemental est un outil qui permet cette approche et facilite un consensus entre les différents partenaires y compris la famille.

RÉFÉRENCES

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (1980) *DSM III - Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington, DC : APA, 784 p.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (1994) *DSM IV Critères diagnostiques*. Paris : Masson, 384 p.
- BAUMAN, M. & KEMPER, T.L. (1985) Histoanatomic observations of the brain in early infantile autism. *Neurology*, 35, 6, 866-874.
- BOUCHARD, J.M. De l'institution à la communauté. Les parents et les professionnels : une relation qui se construit. In : P. Durning, *Education familiale*. Paris : Mire-Matrice.
- COULY, G. (1985) La suction, indice qualitatif de la maturation néonatale. *Archives Françaises Pédiatrie*, 42, 743-45.
- COURCHESNE, E., YEUNG-COURCHESNE, R., PRESS, G.A., HESSELINK, J.R. & JERNIGAN, T.L. (1988) Hypoplasia of cerebellar vermal lobules VI and VII in autism *New England Journal of Medicine*, 318, 1349-1354.
- DAMASIO, AR & MAURER, RG. (1978) A neurological model for childhood autism. *Archives of Neurology*, 35, 777-86.
- DE MYER, MK. (1975) Research in infantile autism: a strategy and its results. *Biological psychiatry*, 10, 4, 433-52.
- DE MYER, MK, BARTON, S. & DE MYER, WE (1973) Prognosis in autism: a follow-up study. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 3, 3, 199-246.
- GEPPNER, B. (1999) Vision du mouvement et développement : conséquences pour la compréhension des troubles autistiques. *Le bulletin scientifique de l'ARAPI*, 3, 31-37.
- LAXER, G. (2001) Autisme : les troubles du nourrissement. *Glossa*, 77, 42-49.
- LAXER, G. (1997) *De l'éducation des autistes déficitaires*. Toulouse : ERES, 214 p.
- LAXER, G. (1994) Autisme, la prise en charge au quotidien, intérêt de l'éducation précoce. *ANAE*, 4, 6, 29, 211-214.
- ORNITZ, E.M., GUTHRIE, D. & FARLEY, H. (1977) The early development of autistic children. *Journal of autism and childhood schizophrenia*, 7, 207-229.
- ORTH, B. Le diagnostic développemental et l'intervention précoce en fonction de l'organisation cérébrale. In : F. Perhander, O. Speck, B. Pithon & B. Terisse, *Les tendances actuelles de l'intervention précoce en Europe* Sprimont. Belgique : Mardaga, p. 95-109.
- RITVO, E.R. & FREEMAN, B.J. (1977) National Society for Autistic Children : Definition of Autism. *Journal of Pediatric Psychology*, 4, 146-148.
- ROGERS, S., BENETTO, L. (2001) Le fonctionnement moteur dans le cas d'autisme. *Enfance*, 1, 63-73.
- WEIMER, A.K., SCHATZ, A., LINCOLN A. AND COLL. (2001) Motor impairment in Asperger syndrome : Evidence for a deficit in proprioception. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 22, 92-101.