

## QUALITE DE VIE ET PRISES EN CHARGE DES PERSONNES AUTISTES: LE POINT DE VUE DE L'USAGER

Chantal TREHIN dans "*Autisme, l'option biologique*". NADEL Jacqueline et ROGE Bernadette (1998)  
Presses Universitaires de Grenoble

### INTRODUCTION

Lorsqu'il y a 50 ans, des parents se trouvaient confrontés au problème d'un enfant différent, ils en étaient le plus souvent réduits à improviser des solutions de survie pour l'enfant et pour toute la famille. Quelques-uns d'entre eux, mieux informés que les autres, entendaient parler d'Autisme Infantile Précoce. Grâce à cet accès aux informations "de pointe", il s'adressaient alors à Bruno Bettelheim ou à ses émules, et se résignaient à se séparer de leur enfant, soucieux comme le sont la plupart des parents d'agir le mieux possible dans l'intérêt de leur enfant. Une seule démarche était alors envisageable: soigner pour guérir.

Aujourd'hui encore, quand des parents découvrent que leur enfant ne se développe pas comme les autres, leur première démarche est de rechercher un moyen de le guérir afin que les choses rentrent dans l'ordre. Et ceci d'autant plus que cet enfant apparaît physiquement normal, et donne l'impression par son aspect et par certains comportements de posséder des capacités intellectuelles intactes. Mais s'ils ont accès à une information récente, contrairement à ce qui se passait il y a 50 ans, ces parents seront amenés à prendre conscience que leur enfant présente un développement atypique, qu'enfant autiste, il deviendra un adulte autiste, et que ce qu'ils peuvent faire de mieux pour lui sera de travailler avec les professionnels pour l'aider à se développer, à vivre avec l'autisme. L'idée de guérison ne deviendra plus chez ces parents qu'un espoir lointain, accroché aux avancées de la recherche, et dont ils réaliseront qu'il ne s'applique probablement qu'aux enfants encore à naître.

Ce que souhaitent actuellement les familles touchées par l'autisme, c'est que leur enfant puisse vivre dans notre monde à sa façon, qu'il puisse mener à l'âge adulte une vie aussi proche que possible de celle des autres, qu'il ait sa place parmi nous, dans le milieu le plus ouvert possible. Ils pensent en terme d'adaptation, d'intégration, de développement, de réduction du handicap, en adoptant pour l'autisme la démarche préconisée par Edouard Séguin dès le milieu du dix-neuvième siècle (1843). "si on se fut obstiné à guérir les sourds-muets et les aveugles-nés, nous n'aurions pas aujourd'hui les deux écoles qui font le plus d'honneur à la moralité de notre pays. En attendant que la médecine rende la vue et l'ouïe, l'enseignement supplée à ces deux sens. En attendant que la médecine guérisse les idiots <sup>1</sup>, j'ai entrepris de les faire participer aux bienfaits de l'éducation."

VIVRE AVEC L'AUTISME. VIVRE AVEC LA PERSONNE AUTISTE.

### Les premières années

Considérons l'histoire de Julien et sa famille:

Quand vers 15 mois Julien a commencé à manifester des comportements vraiment inhabituels, ses parents ont demandé conseil au pédiatre, qui leur a dit de ne pas s'inquiéter. Mais ces affirmations n'ont pas suffi à rassurer la maman de Julien, qui pouvait comparer le comportement de son enfant à

---

<sup>1</sup>Les notions d'imbécillité et d'idiotie correspondaient à l'époque à des degrés différents de retard mental (du plus léger au plus lourd)

celui de son aîné. Une psychologue consultée a évoqué des maladresses dans la façon de l'élever, mais rien de grave. Au CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce), où a été orienté Julien, la maman n'a reçu ni explication ni diagnostic, bien qu'elle ait consciencieusement accepté de répondre à toutes les questions qui lui furent posées, même les plus personnelles. Pourtant, ses questions à elle restaient sans réponses, on utilisait pour décrire les problèmes de Julien des termes vagues: Votre enfant a un blocage, il souffre de troubles émotionnels, de difficultés relationnelles...

A l'âge où les autres enfants entrent en maternelle, Julien a commencé à fréquenter l'hôpital de jour, deux demi-journées par semaines, puis trois. L'école a accepté qu'il vienne le samedi matin (il y a moins d'enfants). La mère de Julien n'a pas pu reprendre son travail comme prévu.

Les parents de Julien ont vu à la télévision une émission sur l'autisme, ils ont cru reconnaître le comportement de leur fils. Quand ils en ont parlé au psychiatre, celui-ci les a mis en garde contre le danger de mettre une étiquette. Lorsqu'ils ont demandé que des examens médicaux plus poussés soient effectués, on leur a répondu que c'était inutile, que Julien était en bonne santé et que son problème était d'origine psychologique.

Devant ses comportements, ses parents sont désespérés. Que faire lorsqu'il crie, lorsqu'il s'automutile? Doit-on céder lorsqu'il n'accepte de manger que des petits-suisses à longueur de semaine? Faut-il insister pour qu'il dorme dans son lit et non dans la chambre de ses parents? Toutes ces questions ils les ont posées aux professionnels de l'hôpital de jour, mais sans jamais obtenir de conseil précis. On se contente de leur affirmer que Julien progresse, qu'il va s'en sortir, qu'il faut leur faire confiance.

La vie à la maison devient de plus en plus difficile. Sa maman est tellement prise par Julien qu'elle n'a plus beaucoup de temps à consacrer à son frère. La famille, autrefois riche d'une vie sociale active, a perdu le contact avec les amis "d'avant Julien". Les relations avec les grands-parents ne sont pas faciles non plus, ils pensent que leurs enfants ne savent pas s'y prendre, qu'ils lui passent tout. Après tout, ils sont sûrs que Julien comprend tout, et qu'il manipule sa mère!

Les parents se retrouvent ainsi seuls avec un grand sentiment de culpabilité, d'incompétence, et une profonde angoisse qui rejaillit sur le couple. Le comportement de Julien continue de se détériorer. Il refuse à présent d'aller se coucher tant que tous les membres de la famille ne sont pas au lit...

*L'histoire de Julien et de sa famille est assez "ordinaire", elle correspond à ce que vivent beaucoup de familles à l'heure actuelle (Autisme France 1994). Essayons de la réécrire en racontant ce qui aurait pu être.*

Pendant sa première année, Julien semblait se développer normalement, et ses parents n'étaient pas inquiets. Mais le pédiatre avait noté des signes qui le conduisirent à adresser l'enfant à un service spécialisé au sein duquel furent pratiqués divers examens, en vue de déceler d'éventuelles malformations, et d'éliminer des maladies organiques ou génétiques connues.

Comme les comportements de Julien devenaient plus caractéristiques, il a été orienté vers un service spécialisé dans l'autisme. Après un bilan complet, auquel les parents ont été associés, le diagnostic d'autisme a été posé. Les parents ont immédiatement été informés de ce diagnostic, et ont pu poser de nombreuses questions sur la nature du trouble et ses conséquences. L'équipe a pris soin de leur expliquer les potentialités de leur enfant, et ce qui pouvait être fait. Il n'a pas été question de guérison. Les parents de Julien sont repartis avec les premiers conseils pour mieux comprendre et élever leur enfant.

Rentrés chez eux, le premier choc passé, ils ont commencé à déceler chez leur enfant, derrière ce qu'ils considéraient auparavant uniquement comme des troubles du comportement, des tentatives maladroites et inadaptées de communication, des expressions de malaise dû à un environnement incompréhensible, sans prévisibilité. Ils ont appris à y répondre de façon rassurante et adaptée. Dans le même temps, Julien a été pris en charge par un SESSAD (Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile) qui ne s'est pas contenté de s'occuper de l'enfant quelques heures par semaines. L'idée que les professionnels du SESSAD avaient de leur rôle c'était d'abord d'apprendre aux parents à aider leur enfant. Les professionnels du SESSAD essayaient toujours de répondre à leurs questions précises, sans hésiter à reconnaître leurs propres limites et à chercher une solution en collaboration avec eux. Encouragés par les professionnels, les parents de Julien ont pu participer à une formation qui leur a fait encore mieux comprendre les particularités du fonctionnement cognitif et affectif de leur enfant. Depuis que la grand-mère de Julien a elle même suivi cette formation, elle ne fait plus de commentaires négatifs et sait mieux comment se rendre utile.

Julien, sécurisé, a appris à s'exprimer autrement que par des troubles du comportement. Il a commencé à utiliser un moyen de communication adapté à ses possibilités, ce qui lui a donné un peu de contrôle sur sa vie. Celle-ci comme celle de sa famille s'en est trouvée bien améliorée. Car en plus, l'attention consacrée à Julien étant plus ciblée, plus efficace, cela a permis que davantage de temps soit consacré à son frère.

Dès que Julien a atteint l'âge de 3 ans, il a pu fréquenter une classe intégrée dans une maternelle ordinaire, avec des enseignants spécialement formés pour s'occuper d'enfants autistes. Dans cette classe il a reçu une attention individuelle, tout en participant à certains moments aux activités des autres enfants de l'école. La mère de Julien a pu alors reprendre son travail. Elle savait que lorsque Julien quitterait la maternelle, une classe équivalente à l'école primaire l'accueillerait.

Parallèlement, les parents de Julien ont rejoint une association de parents d'enfants autistes. Ils ont pu découvrir que si leur enfant paraissait étrange aux yeux du monde, il existait un groupe humain dans lequel il était en quelque sorte "normal". Ils ont pu échanger leurs expériences, leurs inquiétudes, leurs espoirs avec des personnes qui les comprenaient. Ils ont aussi réalisé qu'ils pouvaient aider les autres en relatant les solutions qu'ils avaient pu trouver pour résoudre tel ou tel problème.

Leur vie sociale s'est enrichie de ces contacts, certains autres parents sont devenus des amis. Si quelques uns de leurs anciens amis sont toujours mal à l'aise avec Julien, d'autres ont écouté ce que leur ont expliqué ses parents, et sont prêts à aider, voire à militer avec eux pour continuer à développer les services. La vie des parents de Julien ne sera jamais comme avant, mais ils en ont repris les rôles.

*Quels sont les facteurs qui améliorent la qualité de vie de Julien et de sa famille dans la deuxième version de l'histoire?*

Au cours de la petite enfance, la qualité de vie de l'enfant et celle de sa famille seront étroitement liées. Comment en effet imaginer que des parents livrés à eux mêmes, sans aide, angoissés, se renvoyant parfois dans leur désarroi la responsabilité des problèmes de leur enfant, puissent trouver les ressources nécessaires pour être à l'écoute de cet enfant, pour décoder des besoins qu'il tente d'exprimer de façon tellement inhabituelle, pour accepter ses limitations, pour commencer à intégrer l'idée que cet enfant est et restera différent. Les séparations, les dépressions, qui malheureusement ne sont pas rares chez les parents mal informés et laissés sans aide (Cantwell et Baker 1984), et dont on a vu qu'elle peuvent aller parfois jusqu'au suicide, ne peuvent qu'avoir des conséquences

négatives pour la qualité de vie de l'enfant. Les témoignages publiés ces dernières années vont tous dans ce sens (Autisme France 1994).

## Qualité de vie de la famille

*Un diagnostic précoce, accompagné d'une information et d'une perspective d'action:* Dans les premières années, c'est l'obtention rapide d'un diagnostic qui sera le facteur le plus déterminant, et pour l'enfant, et pour sa famille. Les parents ont souvent exprimé le désarroi qui fut le leur pendant ces mois d'incertitude. Le discours lénifiant des spécialistes, contredit par la comparaison avec les autres enfants autour d'eux, loin de les rassurer ne faisait qu'alimenter leur angoisse. Faut-il être parent pour mesurer à quel point l'absence d'un nom, d'un mot à mettre sur les problèmes évidents dont souffre l'enfant, peut être plus ravageuse que le diagnostic lui-même. Et pourtant on entend encore qu'il est dangereux de mettre une étiquette! On connaît le rôle que "l'ambiguïté" (ne pas savoir) joue dans les crises familiales, ce facteur mis en évidence dans les situations de guerre quand un des membres est prisonnier et qu'on ignore s'il reviendra, est également à l'oeuvre dans les familles atteintes par l'autisme (Bristol, 1984). Dans ce cas, l'ambiguïté est causée par le contraste entre l'apparence de l'enfant et son comportement.

Le diagnostic seul, s'il est indispensable, n'est pas suffisant. Dire à des parents "votre enfant est autiste", sans prendre le temps nécessaire pour leur expliquer ce qu'est l'autisme, les différentes formes que ce terme recouvre, ce qu'on en sait actuellement, sans donner les moyens à ces parents de se renseigner sur ce qu'on peut faire, quelle est l'aide qu'ils peuvent trouver localement, c'est transformer le diagnostic en verdict. Les parents sortiront de la consultation effondrés, et seront tentés de refuser ce diagnostic, surtout s'ils ne connaissent de l'autisme que quelques images catastrophiques glanées à la télévision ou dans un magazine.

C'est pourquoi il est préférable que ce diagnostic soit posé dans un centre de diagnostic spécialisé où l'équipe dispose du temps et de la compétence nécessaires pour répondre à toutes ces questions, pour donner toutes les informations qui feront que ce diagnostic ne sera pas perçu comme la fin de tout espoir, mais comme le début d'une aide réelle apportée à l'enfant.

Cela suppose bien sûr que les professionnels ne laissent pas entendre aux parents que derrière l'autisme, il y a un enfant normal qu'il faut chercher à faire surgir. Mais pas davantage qu'ils se contentent de pointer les déficiences et les difficultés de cet enfant, sans en montrer aussi les compétences et les potentialités.

*Rendre la compétence aux parents:* Les parents attendent des professionnels qu'ils leur apprennent à élever cet enfant différent, pas qu'ils se substituent à eux. Le "faites nous confiance" si souvent entendu est vécu à juste titre par les parents comme une exclusion, un postulat sur leur incompetence. Si, par une aide et une formation appropriée, les parents peuvent reprendre leur rôle d'éducateurs privilégiés, ils retrouvent aussi en quelque sorte leur place dans la société.

Avec une information aussi complète que possible, incluant l'état des connaissances actuelles sur les syndromes autistiques et sur les possibilités de prise en charge, les parents seront mieux armés face à toutes les "thérapies miracles" qui ne manqueront pas de leur être proposées. Celles prétendant, par des actions quasi-magiques, remettre le cerveau en bon ordre de marche, celles demandant un investissement très important en temps et en argent avec à la clef une promesse d'amélioration spectaculaire, voire de guérison, ou bien encore celles qui proposent par le truchement d'animaux, de la musique ou d'autres moyens, de provoquer ce déclic qui déblocuera l'enfant. Non seulement ces "thérapies", une fois l'enthousiasme du début retombé, perturbent

grandement la vie familiale, mais les désillusions, souvent à la hauteur des espoirs et des investissements, peuvent provoquer un repli sur soi de la famille voire un rejet de l'enfant autiste.

Une des conséquences et non des moindres du diagnostic est la possibilité offerte aux parents de rencontrer d'autres familles confrontées à la même situation. Il y a bien sûr tous les services offerts par les associations: information sur le handicap, les structures existantes, les professionnels compétents, les droits qui sont les leurs, les possibilités d'aide concrète (allocations, baby-sitting, vacances). Mais il y a aussi le sentiment d'appartenir à un groupe possédant une caractéristique commune, de reconnaître chez d'autres enfants des comportements qu'on pouvait croire uniques, de s'apercevoir que son enfant a telle capacité, tel point fort. Ceci permet parfois un soutien émotionnel que les meilleurs thérapeutes ne sauraient fournir. Rencontrer d'autres parents, d'autres enfants autistes, c'est souvent la première demande que formulent les parents quand ils reçoivent le diagnostic:

*Le droit pour les parents de mener une vie ordinaire:* Quand un enfant atteint 6 ans, il va à l'école toute la journée pendant la semaine, et bien avant cet âge en général, il est accueilli en maternelle. Dans notre société ou la plupart des femmes travaillent, par choix mais souvent aussi par nécessité, sa mère peut alors reprendre son travail si elle ne l'a pas déjà fait grâce à la crèche, ou à une gardienne.

Mais comment faire lorsque les établissements publics (maternelle, crèche, garderies) n'acceptent de recevoir l'enfant que quelques heures par semaine, et lorsque, bien après l'âge de la scolarité obligatoire, l'enfant ne fréquente l'hôpital de jour qu'à temps partiel. Au mieux, s'il y est accueilli tous les jours, c'est avec des horaires souvent incompatibles avec une vie professionnelle. Parfois on demande à la mère de venir rechercher son enfant en milieu de journée pour l'amener à la maternelle, ou d'assurer elle-même les trajets pour des questions administratives absurdes...

Il ne reste alors que très peu de choix à cette mère. Il lui est souvent impossible de reprendre une vie professionnelle, et cela parfois pendant des années, sauf si elle dispose des moyens nécessaires pour employer une personne à domicile. La frustration et les problèmes financiers qui s'accumulent ne font qu'ajouter à la détresse des parents.

Des parents informés, formés, aidés, soutenus, ayant accès à une vie sociale et professionnelle normales, seront de meilleurs interlocuteurs pour cet enfant toujours étrange mais un peu moins étranger.

*Les frères et soeurs:* En plus du temps qui peut leur être enfin consacré lorsque les parents ont accès à des services complets et adaptés, les frères et soeurs ne pourront que tirer des bénéfices si la famille ne vit pas dans un stress permanent. De plus, une information adaptée leur permettra d'avoir à leur mesure une prise sur le problème. Ils ont besoin de ne pas se sentir complètement démunis face à cet enfant avec lequel ils ne peuvent pas avoir les interactions ordinaires dans une fratrie. Mais ils doivent être protégés afin de ne pas se sentir responsable de l'enfant actuellement ou pour son avenir.

## Conséquences sur la qualité de vie de l'enfant lui-même

Cet enfant autiste, qui évolue au milieu de personnes comprenant ses particularités et acceptant ses limites, des personnes qui adaptent leur mode de communication à son niveau de compréhension, qui prennent en compte son besoin de prévisibilité, qui n'exigent de lui que ce qui lui est accessible, qui évitent de le mettre en échec en modifiant parfois radicalement les conditions de

l'environnement (voir autres articles dans ce numéro), et surtout, qui ne le tiennent pas pour responsable de leurs échecs, cet enfant donc sera plus détendu, plus rassuré, plus épanoui, et se trouvera dans de meilleures conditions pour faire les efforts qu'on demande à tout enfant pour qu'il fasse des acquisitions.

Si, de plus, les apprentissages sont abordés avec des stratégies adaptées à son style cognitif si particulier, en tenant compte à la fois des connaissances de plus en plus importantes dans ce domaine, mais aussi des expériences pratiques qui ont donné les meilleurs résultats, l'enfant autiste évitera le sur-handicap qui apparaît lorsqu'on lui demande de s'adapter à un mode d'enseignement destiné aux autres enfants.

Cet enfant qui vit dans sa famille, qui va à l'école (pas à l'hôpital ou l'Institut Médico-Educatif. Quand nous déciderons nous à adopter, comme dans beaucoup d'autres pays, le nom d'école - spécialisée ou non- pour toute institution qui accueille quotidiennement les enfants?), qui développe des compétences, apprend à les appliquer dans la vie quotidienne, dans un environnement bienveillant, lui offrant un cadre protégé pour préparer son autonomie, vivra à sa manière la vie de ses contemporains.

## L'âge adulte

Nous sommes membres d'une société. Que nous le souhaitons ou non, notre dignité d'être humain est liée à notre intégration dans cette société. Nous vivons une époque où l'attention portée à l'exclusion nous apprend qu'il ne suffit pas de donner à une personne des moyens de subsistance pour lui assurer une qualité de vie acceptable. Dans cette optique, l'intégration doit aussi être le but de la prise en charge des adultes handicapés, et donc celle des adultes autistes. Il est très étrange de lire encore des prises de position comme celle-ci: "les méthodes éducatives (sur le modèle TEACCH) cherchent à mieux intégrer les sujets autistes... pour mieux les faire travailler, mieux les faire produire, mieux les faire consommer!" (Sauret & Alberti 1997), dans laquelle l'auteur s'indigne de cette démarche, comme si le fait d'être autiste devait à tout jamais exclure la personne de la société, fut-elle de consommation...

Pour les personnes autistes, comme pour tous, nous devons respecter les droits fondamentaux de la personne humaine, et répondre aux besoins, à tous les besoins et pas seulement aux plus évidents.

D'abord, bien sûr, les plus élémentaires, qui sont aussi les plus faciles à identifier.

*Etre assuré du nécessaire:* un logement, de quoi se nourrir, se vêtir, se soigner. En général, ces besoins sont les mieux assurés pour les adultes autistes. Souvent par la famille, parfois par les structures psychiatriques, de plus en plus par des foyers d'hébergement créés spécialement à cet effet. Pour respecter leur vocation, ces foyers doivent être réellement le "chez soi" des personnes pour qui ils sont créés, et non pas des hôtels, même de luxe. La vie doit y être celle d'une maison ordinaire, organisée de façon souple, respectant les individualités, et non régie par des règles quasi-militaires ou infantilisantes comme on le voit encore parfois.

*Etre protégé contre les abus.* Ces abus peuvent être de toutes sortes: aux violences physiques ou verbales, conséquences du manque de formation des professionnels, il faut ajouter celles causées par des traitements médicamenteux qui ne sont pas prescrits tant pour soigner que pour contrôler le comportement (NIH 1990), et qui produisent sur la motricité, la cognition et le langage des effets parfois dévastateurs.

Mais il nous faut également respecter des besoins moins immédiats et pourtant tout aussi importants. Et pour ce faire, le professionnel ne pourra être efficace que s'il reçoit une formation spécifique.

*Pouvoir exprimer des besoins*, à commencer par les plus élémentaires: faim, soif, fatigue, maladie. Pouvoir dire: je n'aime pas, je n'en veux plus, je préfère, je veux rentrer... cela signifie pour l'adulte autiste ne pas être totalement dépendant de la bonne volonté des personnes qui sont chargées de s'occuper de lui, avoir prise sur sa propre vie, avoir la possibilité de faire des choix, de décider de la façon dont il occupe son temps.

*Avoir quelque contrôle sur sa propre vie*: Etre informé, pouvoir prévoir, recevoir des explications au niveau où on peut les comprendre. Personne ne peut garantir à la personne autiste le respect d'une routine immuable (et cela ne serait pas souhaitable!), seule façon qu'il a sans aide de ne pas vivre dans un univers totalement imprévisible. Ne pas lui assurer cette information qu'on peut pourtant lui donner en utilisant des techniques et des moyens adaptés, en raison de choix souvent idéologiques, c'est lui refuser un facteur essentiel de qualité de vie.

Si on ne donne pas à la personne autiste ces possibilités d'expression et de contrôle, non seulement sa qualité de vie est considérablement diminuée, mais on se voit alors obligé d'orienter la prise en charge vers des interventions visant à remédier aux conséquences du malaise ainsi causé. Ceci est bien exprimé par un auteur américain, père et frère de deux personnes autistes, "Ses besoins normaux de contrôler et d'exprimer de simples choix, besoins que nous chérissons tant dans notre société, seront sacrifiés au profit de la nécessité de le protéger et de nous protéger de sa colère croissante." (Hart, 1989)

*Jouer un rôle social*. Autrefois on accueillait des personnes handicapées adultes dans des structures dites "occupationnelles". Ce terme montre bien que l'idée était alors de leur proposer des "occupations" dont le seul but était qu'ils ne s'ennuient pas, le travail étant exclu parce que non-indispensable. Pourtant on sait maintenant qu'on ne travaille pas exclusivement pour des raisons financières, mais aussi parce que le travail donne un statut social. La dignité des personnes autistes demande que leurs compétences, si minimes soient-elles, puissent être employées dans des activités qui contribuent à la vie sociale. Tous n'accéderont pas à un travail rémunéré (en milieu ordinaire, en Centre d'Aide par le Travail), mais la plupart pourront au moins participer aux actes de la vie quotidienne dans le lieu de vie (ménage, cuisine, linge), ou à la vie de la communauté (entretien des espaces de la commune, petits travaux d'aide aux commerçants ou aux entreprises locales etc.).

Les personnes autistes dites "de haut niveau", qui peuvent s'exprimer sur leur propre vie, demandent qu'on respecte leur différence, mais aussi qu'on leur donne les moyens de vivre leur vie dans notre monde (Sinclair 1992). Certes ces moyens ne seront pas les mêmes lorsqu'en plus de l'autisme, la personne souffre de déficience intellectuelle. Mais vivre dans notre monde ne garantit pas une béatitude absolue, vivre c'est participer, c'est être membre d'une société, c'est partager des plaisirs, des satisfactions, mais aussi des incertitudes, et parfois des souffrances. Toutes ces composantes participent à la qualité d'une vie, celle des personnes autistes comme la nôtre.

## Références bibliographiques:

Autisme-France (1994) *Rapport sur le Vécu des Autistes et de leurs Familles en France à l'Aube du XXIème Siècle*, Limoges, Autisme-France

Bristol, M. M. (1984) Family resources and successful adaptation. In E. Schopler & G. Mesibov (Ed) *The effects of Autism on the Family*. New York , Plenum Press

Cantwell, D. P.; Baker, L. Research on Families of Children with Autism. In E. Schopler & G. Mesibov (Ed) *The effects of Autism on the Family*. New York, Plenum Press

Hart, C. (1989) *Without reason*, New York, Harper and Row.

NIH (1990) Treatment of Destructive Behaviors in Persons with Developmental Disabilities, National Institute of Health Consensus Development Conference. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, (20), 3. 403-429

Sauret, M.J.; Alberti C. (1997) L'intérêt de l'Autisme *Groupe Petite Enfance*, (10) 119-125

Séguin, E. (1843). Hygiène et Education des Idiots. In Y. Pélicier et G. Thuillier *Edouard Séguin (1812-1880), "l'Instituteur des Idiots"* Paris, Economica

Sinclair, J. (1992) Personal Essays. Bridging the Gaps: An Inside-Out view of Autism. In E. Schopler & G. Mesibov (Ed) *High-Functioning Individuals with Autism*. New York, Plenum Press.

## Résumé

Dans la mesure où nul ne sait à l'heure actuelle guérir l'autisme, la prise en charge doit tout au long de sa vie chercher à assurer la meilleure adaptation possible de la personne autiste dans la société dans laquelle il vit. Dans la petite enfance, ceci ne peut se faire qu'en étroite collaboration avec les familles, en informant les parents et en les aidant à élever leur enfant. La qualité de vie des adultes autistes est liée aux mêmes facteurs que celle de tout le monde, et la prise en charge doit aussi s'employer à leur permettre de jouer un rôle social à leur mesure.

## Abstract

Considering that so far no one knows how to cure autism, it will be necessary to provide services all along the autistic person's life, seeking to insure the best possible adaptation of that person in the social environment in which he/she is going to live. During the early childhood, this is only achievable through a close relationship with the families, giving information to parents and helping them to raise their child. Quality of life for autistic adults is dependent upon the same factors as everyone else's, and the services must also attempt to enable them to play a social role according to their capabilities.