

Danièle Artuso

L'aide au très jeune
enfant atteint d'autisme





L'aide au très jeune enfant atteint d'autisme

"On pourrait penser que Luc (aujourd'hui âgé de 22 ans) n'a plus besoin des images. C'est une erreur qui a été faite il y a quelques années. Les professionnels de l'établissement qu'il fréquentait alors pensaient que Luc, autonome dans certaines activités, n'avait plus besoin de ces images... ils ne les ont donc plus utilisées. Malheureusement nous nous sommes rendus compte après un certain temps, que les problèmes de comportement revenaient progressivement. Dans un premier temps nous avons cru que c'était lié à l'adolescence (ce qui pour une part était vrai) mais nous avons décidé de structurer et de visualiser à nouveau beaucoup plus. Les problèmes de comportement ont alors diminués. Luc a besoin de ces informations sous forme d'images comme nous avons besoin, tout au long de notre vie, du langage pour communiquer entre nous..."

Extrait Cahier de Liaison entre la famille et le Foyer - juillet 2004

Luc est né en 1982 et a eu la chance de bénéficier dès l'âge d'un an, d'une prise en charge adaptée à ses difficultés. Les exemples présentés dans cet ouvrage mettent en évidence et concrétisent le lien entre une pratique spontanée (adaptée aux difficultés particulières de l'enfant) et les théories de l'approche cognitivo-comportementale. Tout commence dans la famille: les parents sont les premiers "éducateurs" de leur enfant. Ce témoignage tente de montrer comment il est possible de s'adapter et d'aider un très jeune enfant à développer ses capacités tout comme nous apprenons à parler une langue étrangère.

Danièle ARTUSO

Maman d'un jeune homme de 22 ans atteint d'autisme, elle a participé à la création en 1990 d'un îme spécialisé en autisme, d'un sessad (2002) et a représenté pendant près de 10 ans les familles à la CDES de son département. Elle dirige, depuis sa création en 1988, le centre éducatif formation, proposant une approche de l'autisme réactualisée à la lumière des connaissances des dernières données de la recherche neuro-développementale et des modes de prise en charge et d'intervention qui en découlent.

Prix : 8.50 euros

ISBN 2-9517464-5-8



L'AIDE AU TRES JEUNE ENFANT ATTEINT D'AUTISME

Danièle ARTUSO

TABLE DES MATIERES

I. EVOLUTION DU CONCEPT D'AUTISME : ETIOLOGIES POSSIBLES

II. L'IMPLICATION DES PARENTS

III. CRITERES ESSENTIELS

- 1) Début précoce
- 2) Troubles graves des relations sociales ou relations sociales déviantes
- 3) Les troubles de la communication verbale et non verbale
- 4) Les routines répétitives : stéréotypes, résistance aux changements

IV. DE LA THEORIE A LA PRATIQUE L'EDUCATION STRUCTUREE

- 1) Organisation de l'espace
- 2) Organisation du temps
 - a) *Le langage*
 - b) *Des moyens visuels : les images, photos, dessins*
 - c) *Les objets*
- 3) La manière
 - a) *Le matériel*
 - b) *Le niveau d'aide*
 - c) *La démonstration*
 - d) *L'aide Visuelle*
 - e) *La motivation*

V. CONCLUSION

AVANT-PROPOS

" 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. 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 dans la société, 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 siècle dernier "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, j'ai entrepris de les faire participer aux bienfaits de l'éducation." extrait de « Qualité de vie et prises en charge des personnes autistes : le point de vue de l'utilisateur » par Chantal TRÉHIN dans "Autisme, l'option biologique". NADEL Jacqueline et ROGÉ Bernadette (1998) Presses Universitaires de Grenoble.

Les congrès réunissant les plus grands spécialistes internationaux, m'ont permis d'acquérir des connaissances bien utiles dans l'éducation de mon enfant atteint d'autisme. La concrétisation de ces connaissances m'a été donnée lors de stages de formation théoriques et pratiques s'appuyant sur les connaissances développées dans le cadre du TEACCH program (1). J'ai également beaucoup appris au contact d'autres parents, au sein d'associations. Leur(s) expérience(s) et l'évolution de leurs enfants devenus adultes, m'ont permis de juger et de comparer les résultats des différentes prises en charge qui sont proposées.

Il existe en France (encore aujourd'hui) deux théories concernant l'autisme (et par conséquent deux styles d'intervention) l'une, de type psychodynamique orientée vers une prise en charge psychothérapeutique et l'autre de type cognitiviste proposant des stratégies éducatives et comportementales (TEACCH, PECS, ABA).

Le programme TEACCH organise les services destinés aux enfants, adolescents et adultes autistes en Caroline du Nord (U.S.A.) depuis plus de 30 ans. Il offre un système de prise en charge cohérent, complet, intégré au maximum dans la vie ordinaire. Prenant en compte les dysfonctionnements cognitifs spécifiques à l'autisme, des stratégies éducatives individualisées cherchent à donner à la personne autiste les moyens de se développer et de s'adapter le mieux possible dans notre société. En étroite collaboration avec les familles, la prise en charge repose sur une éducation individualisée et aborde tous les aspects de l'enfant : cognitifs, affectifs et sociaux. (2)

(1) Le programme TEACCH et le mode d'intervention qu'il propose est l'objet dans notre pays de beaucoup de malentendus. On entend assez souvent parler de "méthode TEACCH", comme s'il s'agissait là d'une énième méthode pédagogique miracle, récente et relativement dogmatique. Les professionnels qui y font référence dans leur pratique sont souvent accusés de faire du dressage ou de vouloir transformer les enfants ou adultes dont ils s'occupent en singes savants.

(2) LE MODÈLE TEACCH, ASPECTS THÉORIQUE ET PRATIQUES HANDICAPS ET INADAPTATIONS - LES CAHIERS DU CTNERHI n° 69-70 1996, C. TRÉHIN, Neuropsychologue C. DURHAM, Psychologue

Il est nécessaire de préciser que la compréhension psychodynamique de l'autisme est une " particularité française ", ainsi la classification française (CFTEMA) situe l'autisme dans le champ des psychoses alors que les classifications internationales le situe dans le registre des troubles envahissants du développement.

Ce sont bien ces données cognitivistes sur l'autisme qui m'ont permis de mieux comprendre les difficultés de mon enfant et de l'aider "efficacement" à acquérir, lentement et peut être jamais parfaitement, ce qu'un enfant normal acquiert naturellement tout au long de son développement psychique et physique.

Elever un enfant atteint d'autisme dans le respect de ce qu'il est, c'est tenir compte de ses différences, de la spécificité de son handicap, et l'aider, autant qu'il est possible, à diminuer les difficultés que représentent pour lui ce qui est si simple pour nous. L'évolution positive de mon fils, âgé de vingt deux ans, en terme d'acquisitions, de niveau d'indépendance, de comportement, donc de qualité de vie, alors qu'il est sans communication verbale et atteint d'un handicap mental important, fait que j'ai souhaité communiquer à d'autres parents, et peut être aussi des professionnels, mon expérience.

L'efficacité d'une prise en charge se mesure aux progrès de l'enfant c'est à dire à la progression objectivement mesurable des domaines de compétences constituant la cognition, à l'augmentation de son indépendance, à son épanouissement personnel et celui de sa famille. Il me semble qu'un diagnostic précoce (2/3 ans), une formation des parents (accessible, favorisée, adaptée à la demande et soutenue par les professionnels), une formation des professionnels (approfondie, théorique et pratique, dans le cursus initial et continu) fondée sur les dernières données de la recherche en la matière, peuvent constituer la base des services à proposer.

Ce témoignage essaiera donc d'apporter une modeste, mais j'espère utile, contribution aux efforts des parents qui veulent aider leur enfant, dès son plus jeune âge, à préserver sa place dans la communauté et aux

professionnels soucieux de réactualiser leurs connaissances afin d'offrir une prise en charge adaptée.

Les thèmes développés concernent, pour la plupart la vie à la maison, dans la famille et présentent les diverses stratégies que les parents pourront adapter à leur enfant, en tenant compte de leur vie, leur situation familiale, professionnelle.

Les principes de la prise en charge spécifiquement adaptés à l'autisme sont : la structure, l'organisation de l'espace, du temps, la manière d'enseigner.

Ces principes sont présents tout au long de la vie de la personne autiste, car, un enfant atteint d'autisme devient un adulte autiste : il s'agit d'un handicap. Comme dans tous les handicaps, le fonctionnement particulier, léger ou sévère, du sujet atteint est déterminé par les particularité de l'atteinte. Dès le moment où professionnels et parents apprennent et comprennent l'autisme (comme s'il s'agissait d'une langue étrangère) et s'adaptent à ce fonctionnement particulier, les sujets atteints d'autisme sont capables de faire des acquisitions, d'une évolution positive, quelque soit leur âge.

I. EVOLUTION DU CONCEPT D'AUTISME : ETIOLOGIES POSSIBLES

BLEULER, psychiatre Suisse, utilisa en 1911 les termes de "retrait autistique" à propos de troubles de la pensée que présentaient certains de ses patients schizophrènes. KANNER, Professeur de psychiatrie de Boston, décrivit en 1943, un groupe d'enfants présentant "une solitude extrême dès le début de leur existence et un désir anxieusement obsessif de préserver l'uniformité". Il utilisa alors les termes d'enfants autistiques ou d'autisme infantile précoce. Il pensa tout d'abord, qu'il existait un lien avec la schizophrénie mais les distingua par la suite sous l'appellation du Syndrome de Kanner. Le repli sur soi, (pas de contact avec le monde extérieur) n'est d'ailleurs pas considéré comme un critère diagnostique, il est plutôt le résultat des caractéristiques spécifiques des personnes atteintes d'autisme qui seront détaillées plus loin dans les critères essentiels.

KANNER s'était également intéressé aux parents de ces enfants, qu'il décrivait, en 1949, ainsi : ***" La grande majorité des parents d'enfants autistes ont en commun des caractères qu'il est impossible de négliger. La plupart des parents déclarent franchement qu'ils ne se sentent pas à l'aise en compagnie d'autres personnes... Ce sont des personnes polies et dignes qui sont impressionnées par le sérieux et dédaignent tout soupçon de frivolité..."***. Dès ce moment les parents devinrent suspects et finalement, dans une autre de ses déclarations ***"...parents professionnels fortement organisés, froids et rationnels, qui ne se dégelait que le temps de faire un enfant"*** (1960). Une hypothèse était née : les parents étaient à l'origine des troubles de leur enfant (ces parents n'auraient-ils pas été moins suspectés s'ils avaient affichés, alors que leur enfant était dans un état si particulier, légereté et gaieté ?)

La conséquence "thérapeutique" était donc de séparer l'enfant de ses parents et de le confier à une mère adoptive. Ce que fit BETTELHEIM, dans les années cinquante. Il émit l'idée que la séparation complète d'avec les parents était obligatoire et créa l'école

orthogénique. Toutefois en 1972, KANNER disait : *"Vous parents, je vous acquitte"*.

Malheureusement, depuis ces premières déclarations, un grand nombre de théories continuaient d'attribuer le développement perturbé de l'enfant à l'attitude inadéquate des parents.

Bien que d'autres voix s'élevèrent en faveur de causes physiologiques, elles ne furent guère entendues. En 1962, RIMLAND, un parent/professionnel, suggérait clairement que les parents pouvaient ne pas être à l'origine du trouble de leur enfant. Depuis, un certain nombre de chercheurs ont examiné les parents d'enfants atteints d'autisme et les ont comparés à des groupes témoins, utilisant des méthodes scientifiques pour recueillir leurs données. Cox et coll. (1975) ont recherché les événements de stress précoces, la chaleur affective des parents, leur réactivité et leur sociabilité, et les ont comparé à un groupe correspondant de parents d'enfants dysphasiques (enfants ayant une acquisition du langage retardée, habituellement aberrante, sans handicap dans aucun autre domaine fonctionnel majeur). Les résultats montrèrent que les deux parties ne différaient pas du point de vue des relations interpersonnelles ou du niveau de chaleur affective et de sociabilité. Une étude des soins des nourrissons fut également effectuée pour comparer les parents des enfants autistes avec un groupe exactement correspondant de parents d'enfants normaux. On ne trouva, dans cette étude, aucune différence dans l'acceptation des enfants, la chaleur, les soins, la nourriture et les stimulations tactiles ou générales (DeMyer et coll. 1972).

Toute la littérature consacrée aux parents a été passée en revue en 1978 par McAdoo et DeMyer, 1978, qui conclurent que, en tant que groupe, les parents d'enfants autistes :

- ne montrent pas plus de signes de maladie mentale ou affective que les parents des enfants atteints de troubles organiques, avec ou sans psychose
- n'ont pas de traits de personnalité excessifs, tels que froideur, obsession, anxiété sociale ou rage.

- n'ont pas de carences spécifiques dans les soins des nourrissons et des enfants.

Les données scientifiques découvertes depuis (génétiques, médicales, etc) ont permis, dans les pays où elles ont été le mieux appréciées, d'instituer des prises en charge différentes, spécifiquement adaptées, et dans lesquelles les parents sont parties prenantes.

Un grand nombre de chercheurs, confirment aujourd'hui que le syndrome d'autisme peut être associé à un certain nombre de pathologies organiques ou génétiques, comme la phénylcétonurie, une infection virale (la rubéole) pendant la grossesse, une fragilité du chromosome X, l'anoxie néo-natale, syndrome de détresse respiratoire, la maladie coeliaque, les encéphalopathies, épilepsie, pathologie du lobe temporal etc... De ce fait, un certains nombres d'examens médicaux, tel les explorations neuro physiologiques (électro-encéphalogramme, scanner, potentiels évoqués), bilan métabolique, génétique, peuvent être pratiqués. Mais ce qui apparaît comme essentiel est, qu'à l'heure actuelle, la plupart des auteurs s'accordent pour reconnaître que les personnes souffrant d'autisme ont un déficit cognitif fondamental. Le terme "cognition" fait référence à la faculté de savoir, c'est-à-dire l'ensemble des fonctions grâce auxquelles l'individu reçoit, stocke et traite les informations. Donc les processus cognitifs recouvrent l'attention, l'apprentissage, la mémoire, le jugement ou la pensée. C'est en ce sens qu'une éducation spécifique semble aujourd'hui apporter la seule réponse qui soit réellement au service d'une bonne évolution de l'enfant autiste.

II. L'IMPLICATION DES PARENTS

Comme il a été rappelé, B. Bettelheim, dans les années soixante aux Etats Unis, développe l'idée que les parents sont à l'origine des troubles de l'enfant. De ce fait il juge nécessaire pour le mieux être, voire la guérison, de l'enfant de le séparer de sa famille. Dans cet esprit, il n'est pas question d'associer les parents à l'éducation de leur enfant, ni même de les informer de ce qui se passe dans le lieu où l'enfant est accueilli. Cette conception de l'autisme entraînent les parents dans une relation très complexe avec leur enfant : en effet, tous les comportements interprétés à la lumière de cette théorie, reflètent le monde intérieur de l'enfant, c'est à dire dans une opposition volontaire et constante avec son milieu.

Ainsi il est fréquent (voire normal) que les parents, vivant douloureusement ces manifestations de rejet de l'enfant alors qu'ils l'aiment profondément, développent un état dépressif. Ces manifestations de souffrance intéressent beaucoup de professionnels, malheureusement elles sont considérées encore trop souvent comme étant à l'origine du syndrome de l'enfant. Ces professionnels ne peuvent les envisager comme la conséquence d'une part de l'état de l'enfant et d'autre part d'un manque de services efficaces et adaptés.

Il m'a été donné de rencontrer beaucoup de parents et il est clair que ceux (trop rares) ayant accès à des prises en charges réellement efficaces et satisfaisantes pour leur enfant sont ceux qui souffrent le moins : en effet, ils mènent une vie normale comme la plupart des gens, ils travaillent, peuvent partir en vacances avec leur enfant, peuvent avoir des loisirs, ont des amis, etc... Les parents présentent une attitude saine, adulte et responsable quand ils attendent des résultats concrets des professionnels à qui ils confient leur enfant. Les parents ne peuvent accepter un discours prometteur qui n'est jamais suivi d'effets sans au minimum un certain malaise et au plus une grande souffrance. Les parents ne choisissent pas l'alternative cognitiviste ou organique afin de se déculpabiliser. L'irréversibilité d'un handicap peut laisser préférer les thèses psychogènes qui laissent

espérer une guérison. Les parents ne souhaitent que cela, malheureusement ils sont bien informés et savent qu'à ce jour aucune prise en charge de type psychothérapique ou analytique n'apporte ce résultat. Soucieux de l'avenir de leur enfant, les parents se tournent vers des solutions qui, loin de promettre une évolution spectaculaire et miraculeuse, aident l'enfant à développer ses capacités.

Eric Schopler, se basant sur les recherches scientifiques, et son expérience, pensait, justement, que les parents pouvaient être les co-thérapeutes de leur enfant. Il était évident pour lui, comme pour d'autres professionnels, que l'autisme était un problème cognitif qui rendait l'enfant incapable de comprendre ce que ses parents essayaient de lui transmettre. Le Programme et la Division TEACCH (Caroline du Nord, USA) qu'il dirigeait a permis d'intégrer quatre vingt quinze pour cent de ces enfants dans de petites unités, installées dans les écoles locales. Ce programme offre des services spécialisés tout en assurant à la fois une intégration sociale aux enfants et une participation naturelle des parents. Kanner écrivit à ce propos : *"...leur approche éducative incluant les parents, offre les meilleurs services et soins possibles actuellement pour ces enfants."*

Nous savons aujourd'hui qu'il existe des possibilités d'évolution favorable et quelque soit le niveau de handicap mental associé. Il existe chez l'enfant des possibilités de développement lui permettant d'accéder à une communication " normalisée " compréhensible par le plus grand nombre, de gagner en autonomie, de progresser. Dans le cadre de cette prise en charge les mères et pères participent à cette évolution positive, les parents agissent comme tout parent. C'est ainsi, qu'une véritable relation peut naître entre la mère et l'enfant. Bien que différente de la relation habituelle entre une mère et son bébé, s'amorce avec l'enfant autiste la reconnaissance de la mère et du père par l'enfant comme personnes étant source de réconfort, de positif, d'agréable, d'utile.

Combien de parents ont parlé du regard vague de leur enfant leur donnant l'impression qu'il regardait à travers eux, qu'il semblait ne pas

les voir. Petit à petit l'enfant apprend, grâce à cette adaptation, à connaître les personnes qui forment son univers quotidien.

Une petite anecdote : R a deux ans lorsqu'il commence à aller à la crèche. Ce n'est qu'un an plus tard qu'il fera la différence entre sa mère et les autres mamans qui viennent chercher leur enfant. Jusque là, dès qu'il voyait un adulte, il lui attrapait la main et l'amenait à la porte pour partir. Un jour pourtant R. ayant pris la main d'une dame, se rendit compte que le contact n'était pas celui habituel de la main de sa mère, levant la tête vers le visage de la personne et constatant que ce n'était pas sa mère, il lui lâcha la main. De ce jour R. s'est mis à regarder le visage des gens. De ce jour l'enfant a trouvé un point de repère, dans cet univers si compliqué pour lui, qui ne soit pas un objet (sans pour autant les abandonner parce que demeurant plus simples et plus stables) mais une personne. Il va sans dire que pour la mère cet événement est véritablement source de joie : son enfant la reconnaît parmi d'autres.

III. CRITERES ESSENTIELS

Depuis la première description d'enfants autistes par Kanner, des progrès certains ont été réalisés dans le domaine des critères diagnostiques, notamment par Kanner lui-même mais également par Léon Eisenberg (1956), par Creak (1963-1964), Rutter et coll. (1969), Ornitz (1971), Rutter (1971-1972-1978), le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux ou DSM III et IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), Wing (1978-1980) et Tanguay (1984).

Les critères de la première enfance, sur lesquels la plupart des autorités en la matière, sont d'accords, sont les suivants :

- 1) Début précoce (avant trente mois)
- 2) Troubles graves des relations sociales
- 3) Anomalies sévères du développement de la communication verbale ou non-verbale
- 4) Résistance aux changements, stéréotypies.

1) Début précoce

L'âge de début fait partie intégrante des critères diagnostiques de l'autisme. Kanner avait suggéré le caractère inné de l'autisme dès sa première publication en 1943. Eisenberg et Kanner ont observé par la suite (1956) que ce syndrome pouvait apparaître plus tard, après un développement apparemment normal, dans la première ou les deux premières années. La plupart des cliniciens et des chercheurs s'accordent sur le fait que les troubles de développement doivent avoir débutés avant l'âge de trente mois (DSM III 1980, Rutter 1978a DSMIV). Ritvo et Freeman (1978) incluent également dans les critères diagnostiques les réponses perturbées aux stimuli sensoriels qui ont été décrits par Ornitz et Ritvo (1976).

Tous ces critères diagnostiques n'ont pas de lien avec le niveau mental. Il convient là aussi de préciser certains éléments concernant le

quotient intellectuel. Kanner proposait l'hypothèse que les personnes autistes avaient une intelligence normale et que leur QI bas était la conséquence des difficultés de relations sociales. Cette hypothèse n'a pas été vérifiée. Les mêmes critères se retrouvent chez des enfants d'un QI inférieur à 50 et chez ceux ayant un QI supérieur à 70.

2) Troubles graves des relations sociales ou relations sociales déviantes

Les traits centraux de ces troubles semblent être un manque de réciprocité dans les inter-relations sociales avec d'autres personnes et un défaut de reconnaître le caractère unique et "spécial" des autres (Wing 1980, Rutter 1983). Durant les deux premières années de leur vie, certains enfants montrent, selon les mots de Kanner (1943) une solitude autistique extrême. Chez certains enfants on constate, dès les premiers mois, un évitement du contact oculaire, plus tard ils regarderont mais alors on a l'impression que c'est à travers. Le bébé se raidit lorsqu'on le prend au bras, il ne tend pas les bras vers sa mère lorsqu'elle s'approche de son berceau. Certains sont de jeunes enfants "faciles" qui peuvent rester dans leur lit, à regarder les jeux d'ombres et de lumière sur le plafond, d'autres, au contraire, crient sans arrêt, dorment très peu. La relation avec leurs parents est très limitée, ils se "servent" plutôt de l'adulte, par exemple leur tenant le poignet et guidant ainsi la main vers un objet désiré. Les parents ont alors la sensation d'être un outil au service de l'enfant.

L'approche positive ou négative d'un tel acte dépend de la façon dont on considère le handicap. Si on pense que le retrait, le refus est volontaire alors effectivement on peut très mal ressentir cette façon qu'a l'enfant de se servir de l'adulte. Mais si on considère que l'enfant n'a pas compris qu'il pouvait le faire lui-même, que l'enfant ayant "photographié" l'action faite par un adulte ne pense pas, du fait d'un manque de théorie de l'esprit, qu'il peut le faire lui-même et qu'on décide de le lui apprendre, alors on constate le plaisir de l'enfant à agir seul et la relation devient très positive.

Un exemple : on aurait pu penser que Luc, à trois ans, se moquait de nous quand il venait me chercher ou son papa pour ouvrir une porte car il était tout à fait capable de guider la main de l'adulte vers la poignée. Tout indiquait qu'il aurait pu le faire lui-même, il savait exactement ce qu'il y avait à faire pour ouvrir une porte et pourtant il venait chercher un adulte pour cela. Finalement un jour on pris sa main et l'amenant à la poignée on lui fit ouvrir la porte, les rôles étaient inversés. Ce ne fut qu'après plusieurs répétitions que Luc finit par le faire lui-même. L'expérience se renouvela de la même façon pour allumer la lumière. Luc s'amusa beaucoup et réagit comme la plupart des enfants, en faisant clignoter toutes les lumières de la maison.

L'enfant qui guide cette main de l'adulte développe sa propre stratégie pour nous faire comprendre ses besoins. Il nous appartient d'encourager et d'utiliser cette stratégie (c'est de loin préférable à une crise de colère) pour mettre en oeuvre des moyens de remplacement, comme pointer ou utiliser des cartes de communication. Il faut aussi considérer que par cette expérience l'enfant peut " voir " notre main, comme une aide à laquelle il peut avoir recours. Toutefois l'usage d'un système de communication visualisée, objet et/ou image, donne à l'enfant une plus grande indépendance et est compris par le plus grand nombre. Ceci est beaucoup plus à son service que les cris, l'auto-mutilation. Si l'enfant reçoit une réponse positive, c'est à dire qu'il obtient ce qu'il désire, il réutilisera le moyen qui le lui a fait obtenir. Moyen positif comme utiliser la main de l'adulte ou moyen négatif comme une colère.

Un autre exemple pour illustrer la situation : comme tous les enfants atteints d'autisme Luc avait des intérêts très « bizarres », il adorait les rouleaux de papier essuie-tout. S'il en voyait un posé sur une étagère hors de portée de main il venait me cherchait, me tirait vers l'étagère. Je comprenais ainsi ce qu'il voulait et lui donnait. Cela encourageait à « demander », à élaborer une communication, à entrer en relation. Et c'est ainsi que j'ai utilisé cet intérêt pour les rouleaux de papier pour lui apprendre à pointer, à « demander » d'une manière plus élaborée.

Dans un premier temps, l'objet est posé sur une table, la maman s'assoit sur une chaise avec l'enfant sur ses genoux, en faisant attention qu'il ne puisse pas prendre l'objet désiré. Elle pointe l'objet en le touchant et en étant bien sûre qu'il regarde sa main, puis elle l'aide (guidance physique) à pointer vers l'objet et le lui donne. Cet activité/apprentissage doit être répétée beaucoup de fois en éloignant l'objet, petit à petit. Même si le geste de l'enfant n'est pas parfait, (il suffit au début qu'il tende sa main vers l'objet) on peut considérer cela comme une réussite et le lui donner.

Il est facile d'imaginer qu'un tel contact positif entre la mère et son enfant ne peut créer que des conditions favorables à l'épanouissement de l'enfant et au plaisir de la maman de le voir s'ouvrir aux choses de la vie, choses très simples, du domaine du quotidien mais essentielles pour tout enfant. Ce type d'expérience permet à l'enfant d'entrer dans un processus l'amenant à désirer découvrir et comprendre son environnement, ceux qui en font partie, lui-même. Il convient donc de s'adapter au niveau de l'enfant, du bébé et l'encourager à communiquer, à entrer en relation avec l'adulte même si la motivation à cette relation est un bout de ficelle, un rouleau de papier, une roue de voiture, etc...

3) Les troubles de la communication verbale et non verbale.

L'enfant atteint d'autisme présente, dès son plus jeune âge, des difficultés dans la compréhension du langage. Il semble également qu'il ne puisse donner un sens aux mimiques et aux gestes. La communication par le regard n'existe pas ou peu.

Un enfant atteint d'autisme a des difficultés à acquérir un langage parlé utile. Parmi ceux qui ont un langage, tous, présentent des anomalies majeures du développement de la parole, comme l'écholalie retardée ou immédiate, un langage non-communicatif, l'inversion pronominale, difficulté d'utiliser les mots dans un sens figuré. Pour les enfants qui ne parlent pas une communication basée seulement sur le langage gestuel est souvent trop complexe.

Toutefois nous n'allons pas cesser de parler à l'enfant sous prétexte qu'il ne comprend pas. Il s'agit plutôt d'adapter notre niveau de communication à celui de l'enfant. Quand on rencontre une personne atteinte de surdité on ne cesse pas de lui parler, dans le meilleur des cas on connaît le langage gestuel et on l'utilise, si ce n'est pas le cas on parle lentement, en articulant, face à elle, afin qu'elle puisse lire sur les lèvres : on s'adapte. Il en va de même avec des étrangers qui ne parlent pas notre langue. Il doit en être de même avec les enfants atteints d'autisme. Ces anomalies de communication rendent encore plus difficiles la compréhension des situations sociales car les sujets atteints d'autisme n'ont pas les moyens de comprendre nos explications. En aidant l'enfant à communiquer nous créons les moyens, qui lui permettront de mieux comprendre les situations sociales et de pouvoir y participer en apprenant qu'elles en sont les règles (dans la mesure des possibilités de chacun).

Un exemple : imaginez que l'on vous invite à faire une partie d'échec sans vous en avoir au préalable expliqué les règles. Il est à peu près sûr que du fait de la complexité du jeu, vous resterez assis là, sans rien tenter et que vous ne bougerez une pièce que lorsqu'on vous aura expliqué comment et pourquoi elle doit être déplacée. Ce n'est pas pour autant que vous serez capable de disputer une partie, il vous faudra connaître toutes les règles, puis toutes les ruses, pour avoir le plaisir de jouer mais aussi celui de gagner. Nous avons les capacités nous permettant de profiter de ce genre d'activités. Que dire alors de notre vie, sociale, relationnelle, affective, familiale, etc, où tous nos désirs, nos choix, nos attitudes, nos espoirs, nos craintes, nos questions dépendent d'une multiplicités de facteurs, de règles, d'expériences, de savoir etc... Il est donc impératif d'apprendre à l'enfant à utiliser des moyens de communication. Nous lui donnons ainsi les moyens de comprendre, d'anticiper, de choisir.

B. enfant autiste de deux ans et demi, ne parle pas, ne comprend aucun geste. Il joue dans sa chambre en alignant sans fin, des cubes. Sa mère vient le chercher pour manger.

- Premier cas de figure : Elle dit à B. qu'il est l'heure de manger et l'enlève de ses alignements. Conséquence B se met à hurler.

- Deuxième cas de figure : Elle va voir B. dans sa chambre avec l'assiette dans laquelle il mange et la lui montre. Elle prend B. par la main pour lui signifier de venir et B. coopère sans crier car il a compris qu'il allait manger. (Si à ce stade, il ne comprend pas, il faudra, pour que la communication soit encore plus claire, que l'assiette soit remplie).

Finalement quand B. aura parfaitement associé l'assiette avec manger, il pourra lui-même utiliser l'assiette pour "dire" qu'il a faim. L'apprentissage de la communication est bien au service de l'enfant, le but est que l'enfant l'utilise spontanément.

Imaginons l'inverse : un enfant normal de deux ans est entrain de jouer dans sa chambre, la maman arrive et sans lui parler le prend par la main et le conduit dans la cuisine. On peut être certain que cet enfant aura la même réaction que B. lorsqu'on le retire de ses alignements "sans lui parler". Pour l'enfant atteint d'autisme, les mots, les phrases ne sont pas forcément des explications comme cela le serait pour un enfant normal car ce n'est pas compréhensible par lui.

4) Les routines répétitives : stéréotypes, résistance aux changements

Les enfants atteints d'autisme peuvent être très attachés à des objets pour lesquels notre intérêt se limite à celui de leur utilité propre. Par exemple : les ficelles, les épingles à cheveux, le papier aluminium, etc... Cet attachement est souvent extrême et l'enfant se met hors de lui si on les lui enlève ou si on l'interrompt dans ses activités répétitives qui peuvent durer des heures. Ce besoin de répétition, cette résistance aux changements peut se trouver également dans le besoin de toujours prendre la même route pour aller à un endroit précis, connu de l'enfant, entrer dans tous les magasins parce qu'on l'a fait une fois, porter toujours les même chaussures, s'asseoir toujours à la même place à table et manger toujours la même chose etc.

Certains remarqueront le déplacement d'un objet et s'en montreront très perturbés alors que voyager, faire des choses différentes ne leur posera aucune difficulté. Leurs réactions sont parfois imprévisibles et amènent les parents à éviter certaines activités du fait d'une réaction négative possible de l'enfant.

Ces activités répétitives présentent un certain nombre d'avantages et d'inconvénients.

- Les inconvénients résident dans le fait que l'enfant s'enferme, a de moins en moins de contact avec l'entourage, ne progresse pas, par exemple au niveau de la nourriture, refuse tout nouvel aliment ou ne mange que ce qui est vert, a du mal à boire avec un verre parce que jusque là il utilisait le biberon, puis a des difficultés à boire dans un verre de forme différente de celui qu'il utilise habituellement, refuse toutes les activités nouvelles qui lui sont proposées, etc...
- Les avantages sont qu'elles permettent à l'enfant de s'assurer d'une structure, il domine enfin une situation car il la comprend. Cela devient très net lorsque l'enfant acquiert une certaine compréhension des événements qui composent une journée. Il connaît la routine, et peut ainsi anticiper.

Un exemple : Luc a quatre ans. Il sait qu'il va à la plage, ce qu'il aime particulièrement, car je lui donne sa bouée, il associe la bouée/la plage. Nous partons en voiture. Toutefois je décide d'acheter le pain avant, ce qui oblige à un petit détour. Voyant alors le trajet changer, Luc ne comprend plus ce qui se passe et se met en colère de frustration, le message se contredit « J'ai ma bouée mais on ne va pas à la plage ». Et en effet, je n'ai pas « dit » à Luc qu'on allait acheter le pain avant d'aller à la plage.

Il est évident aussi que tout ne peut être "expliqué" à l'enfant du fait de moyen de communication limité mais il est relativement facile de rendre les événements majeurs d'une journée, comme le repas, le bain, le coucher, le plus explicite possible.

Il est nécessaire d'être très vigilant à tout changement de programme qui n'est pas signifié à l'enfant de façon compréhensible

par lui. Si, par exemple, une activité qu'il aime particulièrement est supprimée, une crise de colère pourrait éclater, par dépit ou frustration, mais aussi parce qu'on ne l'y a pas préparé suffisamment à l'avance, on doit montrer l'activité de remplacement et montrer quand l'activité supprimée, et tant appréciée, revient.

IV. DE LA THEORIE A LA PRATIQUE

" ... En réponse au désespoir des parents, nous avons mis sur pied un projet expérimental sur cinq ans visant à faire cesser un processus aussi irresponsable qu'inhumain. Il fut mis en place en 1966 au Département de Psychiatrie de l'Ecole de Médecine de l'Université de Caroline du Nord, à Chapel Hill, avec l'aide de l'Office d'Education et du National Institute of Mental Health (Institut National de Santé Mentale). Dans ce projet, nous avons démontré que les parents d'enfants autistes ou proches, pouvaient collaborer en tant que partenaires avec les professionnels, pour élaborer un projet individualisé d'éducation spéciale qui ferait partie de la scolarité spéciale de l'enfant, quand celle-ci était possible. Ce projet, qui fut spectaculairement efficace, fut généralisé après vote à l'Assemblée de Caroline du Nord. En 1972 l'Etat le prit en charge financièrement. Ainsi, Traitement et Education des enfants atteints d'Autisme et de troubles de la Communication (Division TEACCH, Treatment and Education of Autistic and Communication handicapped CHildren) devint le premier service public d'Etat conçu pour ces enfants rejetés et leurs familles..." par Eric SCHOPLER (traduction française de C. Milcent, Stratégies Educatives de l'Autisme, par E. Schopler, E. J. Reichler et M. Lansing (Individualized Assessment and Treatment for Autistic and Developmentally Disabled Children - 1980 University Park Press)

Il est fondamental que les parents puissent comprendre l'autisme et ainsi les difficultés de leur enfant et, dans la mesure de leurs possibilités, leurs disponibilités, deviennent les parents-thérapeutes.

L'éducation, la prise en charge proposée, doit être au service de l'enfant, de chaque enfant en particulier. Ce n'est pas à l'enfant à s'adapter à une prise en charge qui ne correspond pas à son besoin. Les professionnels doivent adapter la prise en charge au niveau de l'enfant (évaluation) en fonction d'un projet éducatif individualisé. Les principes d'évaluation systématique de l'enfant, pour lesquels E. Schopler a mis au point un instrument d'évaluation, le PEP-R, Psycho-Educativ-Profile revised, qui met en évidence les profils

d'apprentissage et dont les résultats permettent d'établir le projet éducatif individualisé, sont des principes fondamentaux de rigueur et de sérieux, évitant les dérapages possibles de l'ordre du pas assez ou trop. C'est la garantie pour le professionnel de se contrôler, de réajuster son intervention auprès de l'enfant, et surtout d'avoir le plaisir de constater les progrès de façon beaucoup plus claire que les comptes-rendus trop vagues qui peuvent s'appliquer à n'importe quel enfant, n'importe quelle année : "il mange mieux, des progrès dans le contact, participe plus aux activités...", l'année suivante "beaucoup de progrès dans la nourriture, aime particulièrement dessiner, moins de stéréotypes"...etc.

Le professionnel a besoin de la satisfaction de n'avoir pas travaillé en vain ou pour si peu, ce qui n'est d'ailleurs pas forcément le cas mais plutôt qu'il n'a aucun moyen pour le vérifier. En ce qui concerne les parents, cela les aide à mieux comprendre leur enfant, à se rendre compte que si l'enfant a beaucoup de difficultés il a aussi des potentialités à exploiter. Cela permet de retrouver un certain optimisme, l'avenir paraît moins sombre et le quotidien présente une quantité infinie d'opportunités d'apprentissage. Ces évaluations permettent de situer le niveau d'exigence, de ne pas décourager l'enfant par des tâches trop difficiles, de lui éviter des situations inutiles d'échec, frustrantes et décourageantes pour lui, pour les professionnels et/ou pour les parents.

La notion fondamentale dans la prise en charge des sujets atteints d'autisme : tout doit être enseigné explicitement, tout doit être appris, activement.

Mais comment enseigner, quels sont les moyens dont nous disposons pour pouvoir leur apprendre de la manière la plus adaptée ?

Les piliers de l'éducation des enfants atteints d'autisme, sont, entre autres, la guidance physique, la visualisation et la répétition active. La nécessité d'une éducation guidée et visualisée (structurée), est justifiée

par la nature même du trouble. Les difficultés d'apprentissage de l'enfant découlent de son handicap, de la spécificité même du handicap, à savoir :

- 1) troubles dans le domaine de la communication verbale et non-verbale
- 2) troubles de la relation sociale
- 3) résistance aux changements, stéréotypies.

Pour aider l'enfant autiste à gagner du terrain dans ces trois domaines, chaque apprentissage devra être adapté à son niveau, enseigné activement, physiquement et visuellement, c'est à dire structuré. Apprendre dans ces conditions sera plus simple pour lui et ses progrès en seront la preuve.

L'EDUCATION STRUCTUREE

Les difficultés de l'enfant atteint d'autisme à comprendre et gérer son environnement, la façon dont il traite les informations, font qu'il est absolument nécessaire de tenir compte de ces problèmes spécifiques et d'y adapter l'apprentissage.

Tous ces éléments seront à la base de l'enseignement, c'est à dire :

- peu d'informations à la fois
- une information très concrète, très visuelle, claire
- un lieu calme, avec peu de stimulations sensorielles
- une activité courte, simple, adaptée au niveau de l'enfant, à un moment précis que l'enfant peut situer dans la journée
- suivie d'un événement qu'il apprécie particulièrement ou d'une récompense correspondant à ses propres goûts.

Ces éléments constituent la structure et évoluent en fonction de l'évolution de l'enfant (notamment la durée de l'activité, le choix, l'alternance d'activités faciles autonomes et d'autres plus complexes, etc...). La structure ne limite pas la liberté de l'enfant, bien au contraire. Elle est mise en place pour diminuer le plus possible les éléments qui peuvent perturber l'apprentissage en brouillant l'attention et la disponibilité. De cette manière, l'enfant bénéficie au maximum de ce temps d'apprentissage en le rendant plus simple et finalement plus agréable parce qu'évitant autant que possible une situation d'échec. La structure lui permet d'acquérir de plus en plus de liberté en l'aidant dans des activités qu'il peut faire de plus en plus indépendamment, nécessitant de moins en moins l'intervention de l'adulte.

La structure permet le développement et l'acquisition de capacités qui augmentent l'autonomie de l'enfant. Il fait plus de choses par lui-même, il est plus heureux, son comportement s'améliore. La structure n'est pas un objectif en soi, elle est adaptée au fur et à mesure de l'évolution des capacités et aptitudes de chaque enfant. C'est un moyen qui favorise l'acquisition de compétences qui une fois maîtrisées dans un cadre structuré pourront être utilisées (après un certain apprentissage) de façon indépendante, en dehors de ce cadre (on peut

aussi parler de généralisation). L'apprentissage, dans le sens (philosophique) d'expérience, d'expérimentation des relations de cause à effet, est partie intégrante de l'évolution de l'enfant.

Au niveau de la vie familiale, elle peut être une obligation d'observer un rythme de vie quelque peu moins improvisé et pour certains présenter ce désavantage. Mais elle donne à l'enfant certains points de repères qui améliorent son comportement et rend ainsi la vie à la maison un peu plus paisible. Ainsi l'enfant n'accapare pas toute la famille, toute la journée, par un comportement difficile, il comprend un peu mieux le déroulement de la journée, est moins stressé, apprend, petit à petit, à s'occuper seul.

La structure est là aussi pour aider les parents à apprendre à leur enfant : une fois qu'ils ont bien assimilés les difficultés de l'enfant il leur est plus facile (voire naturel) de lui apprendre en dehors de ce cadre. En effet, les activités structurées proposées durant le temps de travail individuel où la structure est à son maximum, ne sont au début qu'une partie minime (peut être cinq minutes, parfois même moins) de ce que les parents pourront apprendre à l'enfant.

Par exemple, lorsqu'ils aident l'enfant à se servir d'une cuillère pour manger seul, cela se passe dans la cuisine au moment du repas. La structure pour l'enfant là est d'associer entre elles des informations concrètes comme « la cuisine/l'endroit où l'on mange ». Toutefois des (jeux) exercices permettant à l'enfant d'apprendre à bien se servir de ses mains l'aident à utiliser une cuillère. Lui apprendre à assembler puis désassembler des légos ne peuvent que l'aider à prendre conscience de ses mains, à pouvoir tenir un objet, à utiliser sa force, acquérir une certaine habileté (et aussi à s'occuper de façon constructive).

La collaboration parents/professionnels, étroite et réelle s'avère nécessaire pour donner aux apprentissages le maximum de chances de réussite. La façon de s'adresser à l'enfant, de le comprendre, de l'approcher, sera cohérente, et efficace, parce qu'identique. A la

maison ou dans l'établissement il s'agit bien du même enfant. On ne peut agir avec lui de façon diamétralement opposée à la maison et dans l'établissement, bien au contraire. Du fait des difficultés de généralisation de l'enfant, il est bon qu'il apprenne à appliquer à la maison ce qu'il apprend dans l'établissement et inversement.

Pour augmenter la rapidité des acquisitions l'enseignement, dans un premier temps, doit le plus possible se présenter sous la même forme.

Par exemple, quand on apprend à un tout jeune enfant la propreté, il est préférable de le faire de la même manière à la maison et dans l'établissement. Si par exemple on utilise le pot à la maison, si on le lui propose toutes les heures et si le pot est bleu, il est recommandé de procéder de la même manière et avec un matériel similaire dans l'établissement. L'apprentissage de la propreté devient trop difficile pour l'enfant s'il reçoit des consignes, des informations trop différentes suivant les intervenants et/ou le lieu où il se trouve : l'enfant acquiert peu d'étapes à la fois, chaque acquisition doit ensuite être enchaînée mais plus l'enfant acquiert d'étapes plus il peut se consacrer à ce qu'il reste à apprendre.

Les étapes composant l'apprentissage de la propreté :

- 1) se rendre compte du besoin
- 2) se rendre à l'endroit où se trouve le pot (ou le wc)
(toujours au même endroit, la salle de bain par exemple)
- 3) déboutonner son pantalon
- 4) baisser la fermeture éclair
- 5) baisser le pantalon
- 6) baisser la culotte
- 7) s'asseoir sur le pot (ou le wc)
- 8) attendre assis sur le pot
- 9) faire dans le pot
- 10) se lever du pot
- 11) prendre le papier toilette
- 12) s'essuyer

- 13) jeter le papier dans le pot
- 14) remonter la culotte
- 15) remonter le pantalon
- 16) fermer la fermeture éclair
- 17) fermer le bouton
- 18) prendre le pot
- 19) vider le pot dans les toilettes (important, pour préparer l'enfant à faire directement dans les toilettes)
- 20) tirer la chasse
- 21) remettre le pot à sa place
- 22) se laver les mains
- 23) s'essuyer les mains

Il est évident que l'enfant ne pourra pas apprendre tout, tout seul et en même temps. Nous devons choisir la ou les premières étapes pour lesquelles il montre quelques aptitudes, celles qui ne sont pas trop difficiles pour lui et vraisemblablement il s'agit "d'attendre assis sur le pot." Pour le reste nous procédons avec lui comme n'importe avec quel tout jeune enfant : par l'aide physique (et la régularité : toutes les heures si nécessaire au début) en diminuant aide petit à petit dans chaque étape, une étape à la fois.

Le fait d'avoir découpé, analysé, un acte a priori aussi simple permet de réaliser « qu'il y a tout cela à faire ! » Nous mesurons ce que cela représente pour l'enfant, nous le voyons de son point de vue.

1) Organisation de l'espace

Observons la manière dont nous agissons dans certaines situations : nous constatons que nous aussi avons besoin et recours à l'organisation de l'espace. Prenons un exemple : Vous vous rendez pour la première fois chez un médecin. A sa porte, vous trouvez la plaque habituelle SONNEZ ET ENTREZ (première indication de ce qu'il convient de faire) ce que vous faites. Imaginez qu'alors vous vous trouviez dans un petit vestibule face à quatre portes identiques ne portant aucune information, il n'y a aucune chaise pour s'asseoir, mais vous n'avez pas

d'autres choix que d'attendre là. Sans doute trouvez vous la situation inhabituelle et bizarre et sans doute êtes vous assez peu content de ce qui se passe. Il est aisé d'imaginer que si au bout de dix/quinze minutes personnes ne s'est manifesté vous allez exprimer ouvertement votre mécontentement. Certains s'en iront, d'autres ouvriront l'une après l'autre chaque porte jusqu'à trouver le médecin, d'autres encore appelleront, cela dépendra de la personnalité de chacun. Il est vraisemblable que cette situation aura un effet négatif sur l'opinion que vous avez de ce médecin et il est probable qu'à la suite de cette première visite vous décidiez de ne plus y retourner (je ne connais d'ailleurs aucun médecin qui organiserait son cabinet de cette manière).

Nous avons la capacité, les moyens, de réagir face à des situations qui peuvent toutefois créer un certain malaise. Il est alors facile de mesurer ce que peut ressentir l'enfant atteint d'autisme du fait de son incompréhension des situations de la vie quotidienne et des relations sociales, de ses difficultés de communication, de compréhension du langage, des gestes, des mimiques : on peut penser qu'il se trouve sans cesse dans ce genre de situation.

L'enfant atteint d'autisme développe, par des associations, un minimum de points de repères, si tant est qu'il y ait un minimum de routines. Par exemple, s'il associe "manger" avec une pièce particulière de la maison (la cuisine) manger dans une autre pièce (la salle à manger) risque d'être pour lui très difficile. Il peut avoir un problème de comportement car à ce moment changer de pièce peut de son point de vue signifier autre chose que « manger ».

Sa connaissance de l'espace organisé selon un certain mode ne peut être modifiée aussi simplement qu'avec un enfant normal à qui on dirait, "ce soir on mange dans la salle à manger." L'enfant atteint d'autisme a beaucoup de mal à s'adapter à un tel changement.

Si l'enfant associe l'assiette avec "manger" alors il est possible qu'il s'attende à ce que ce soit toujours la même assiette. Luc buvait son

chocolat dans une tasse verte à pois blancs. Il refusait de le boire dans une tasse différente. Même si le chocolat était versé d'une tasse à l'autre devant lui, il refusait. Ce n'est que plusieurs semaines plus tard, après beaucoup d'étapes, au début juste un petit peu de chocolat dans une tasse très différente et le reste dans la tasse habituelle et puis de plus en plus (principe des vases communicants) et de répétitions, qu'il pût enfin changer de tasse.

Les difficultés de généralisation de l'enfant l'empêchent de comprendre le concept de "tasse". Il est donc évident que la structure, toujours la même tasse ou toujours le même lieu, prépare l'enfant à s'en défaire. Elle n'enferme pas l'enfant mais doit servir de base à l'apprentissage, le but étant de s'en détacher le plus rapidement possible, mais toujours suivant les capacités de l'enfant. Il est nécessaire de la maintenir si et tant que l'enfant en a besoin en y apportant toutefois graduellement des modifications. Nous avons l'habitude de nous laver les mains dans la salle de bain, mais cela peut tout aussi bien se faire dans l'évier de la cuisine. Pour certains enfants cela peut déclencher une crise de colère car ils ne comprennent pas cette nouvelle situation. Il donc très important que l'on donne à un très jeune enfant beaucoup d'occasion de généraliser.

L'enfant atteint d'autisme développe de lui-même une base de structure, il se lie à ce qu'il comprend et s'y accroche. C'est quelque chose qu'il a compris et ne peut l'abandonner pour une chose ou une situation qu'il ne connaît pas, qu'il ne comprend pas.

Nous agissons de même, nous avons du mal à faire des choses pour lesquelles nous pensons que nous ne sommes pas doués ou pas prêts. Qui descend à ski une piste noire sans avoir jamais eu une leçon ? Lorsque nous apprenons, c'est étape par étape, d'abord apprendre à s'arrêter, les virages, à skier les skis parallèles, à utiliser le remonte-pente, etc... Ainsi après des semaines d'entraînement, cette piste noire ne présente plus beaucoup de difficultés. Même si nous sommes parfois doués pour certaines choses nous ne le sommes pas assez pour nous passer de leçons et de répétitions.

Pour l'enfant autiste les difficultés à apprendre sont encore plus importantes. Nous sommes capables de comprendre les instructions du professeur et pourtant il doit tout de même les répéter plusieurs fois. Nous avons aussi besoin d'un modèle, que l'on nous montre comment faire pour pouvoir l'imiter. Dans certains cas, nous avons besoin d'être guidés physiquement (la marche chez les très jeunes enfants par exemple, l'écriture, le tennis etc..)

L'enfant autiste, au niveau de l'imitation, a souvent beaucoup de difficultés. Il est donc nécessaire de rendre le plus clair possible ce que nous attendons de lui, ce que nous voulons qu'il comprenne, ce qui est nécessaire qu'il apprenne.

Dans le cadre d'un projet éducatif individualisé, à la maison, nous organisons l'espace de manière à ce que l'enfant, très rapidement, l'associe à une situation bien précise qui est celle des "activités de travail individuel" où la maman (ou le papa ou d'autres membres de la famille) l'aide par le biais d'activités/de jeux à développer ses capacités.

Il est recommandé d'installer une petite table, à un endroit bien précis de sa chambre et qui, n'est utilisée que pour ces activités. Le parent est assis face à l'enfant, parfois, en cas de nécessité, derrière lui afin de le guider physiquement. Le lieu est calme, avec peu de stimulations, (éviter près d'une fenêtre). L'enfant a besoin de toute son attention pour réussir dans ce qu'on lui propose, son attention et sa motivation ne sont pas soutenue et encouragée en situant le lieu de "travail" dans un endroit où des stimulations peuvent le perturber et l'empêcher de réussir dans l'activité demandée. Nous écoutons les conseils et les remarques du professeur de ski, nous observons avec beaucoup d'attention comment il amorce les virages. Et même si le paysage est très beau nous savons que nous ne sommes pas encore capables de descendre une piste en regardant ailleurs que là où nous voulons aller. L'enfant atteint d'autisme a souvent une attention très faible, nous ne devons pas le surhandicaper en le plaçant dans une situation d'apprentissage qui augmente ses difficultés. Mais nous avons

les moyens de communiquer à l'enfant certaines informations : par exemple les tâches à exécuter sont placées à sa gauche et au fur et à mesure de leur exécution, sont rangées dans une boîte à sa droite. Rapidement l'enfant comprend « ce qui est à faire » et « quand c'est fini ». L'organisation est utilisée pour communiquer des informations claires à l'enfant.

2) Organisation du temps

Observons, à nouveau, la façon dont nous-mêmes, naturellement et systématiquement, structurons et organisons notre temps. Par exemple, nous sommes invités en vacances chez des amis. A l'aide d'un calendrier et en fonction des dates de nos vacances nous choisissons le moment qui nous convient le mieux, de même pour les horaires de train. Une fois le billet acheté nous prévenons nos amis de l'heure de notre arrivée. Nous pouvons organiser notre temps et nous savons comment agir dans ces situations. Nous savons également que si le train a deux heures de retard nous aurons à prévenir nos amis pour ne pas qu'ils s'inquiètent et se déplacent à la gare pour rien. Nous pouvons imaginer les conséquences entraînées par un tel changement de situation et nous pouvons en anticiper les effets négatifs et tenter de les diminuer.

L'enfant atteint autisme ne possède pas ces capacités, il ne sait pas lire l'heure, ne comprend pas un calendrier, a des difficultés avec le passé et le futur, hier et demain et a du mal à se mettre à la place de l'autre. Nous devons, tout de même, pouvoir lui signifier quels sont les éléments importants qui constituent une journée, une semaine. Si l'enfant retrouve d'un jour à l'autre des situations, ou des actions, toujours au même moment, cela lui permet de connaître, très vite, une certaine routine. Il peut, de lui-même, situer et mieux gérer des moments, importants et agréables pour lui, comme les repas, le bain, la sortie en voiture. Cela permet à la famille de faire des projets et de savoir comment et dans quelle mesure l'enfant peut y être associé. Nous l'avons déjà mentionné qu'une telle organisation peut modifier un style de vie, prendre les repas toujours à peu près à la même heure,

prévoir les choses plus longtemps à l'avance, etc... Mais, l'enfant aidé par cette prévisibilité est moins sujet à des crises de colère ou d'angoisse et finalement ce qui est considéré comme une obligation devient un soulagement.

Les moyens utilisés pour signifier à l'enfant les événements de la journée dépendent de son niveau de compréhension.

a) Le langage

Le langage est sans aucun doute le niveau de communication le plus élevé. Pour l'utiliser on doit être sûr que l'enfant en a une bonne compréhension et que les mots que lui même utilise sont fonctionnels, c'est à dire qu'ils sont adaptés à la situation et aux différents contextes. Il faut être sûr que l'enfant connaît vraiment la signification du mot, qu'il ne s'agit pas d'écholalie ou que l'enfant ne sait utiliser ce mot qu'à la maison et pas dans un autre lieu.

On peut utiliser le langage toutefois il convient (surtout en situation de travail individuel où l'enfant doit suivre des consignes, comprendre des démonstrations/explications) de ne pas utiliser trop de mots ou de phrases très longues et compliquées. Il est important que l'enfant (dans son organisation du temps) comprenne des concepts comme "avant", "après". Nous lui disons par exemple : "travail, après jouer". Si l'enfant ne comprend pas il ne faut surtout pas se lancer dans de nouvelles explications avec de grandes phrases. Bien au contraire il faut donner à l'enfant des explications plus concrètes, basées sur des images ou des silhouettes et si nécessaire des objets. Si l'enfant montre des capacités en émergences pour le langage, évidemment nous l'y encourageons (un travail spécifique sera mis en place dans ce domaine), mais ce qui est très important ce n'est pas que l'enfant sache beaucoup de mots ou puisse nommer tous les objets qu'on lui présente mais qu'il connaisse parfaitement la signification des mots et qu'il puisse les utiliser pour satisfaire ses besoins. Par exemple, un enfant a appris à nommer tous les fruits qui sont dans la corbeille à fruits mais ne sait pas demander une pomme ou un biscuit quand il a faim. L'objectif n'est pas

d'apprendre à l'enfant à répéter des mots sans comprendre leur signification et sans savoir comment s'en servir utilement. Si l'apprentissage d'un mot et de sa fonction passe par la répétition l'objectif de l'enseignement est que l'enfant puisse communiquer à l'aide de ce mot.

Mais il est rare qu'un enfant autiste (comme les enfants normaux) parle à douze ou seize mois. Il est donc nécessaire de baisser le niveau de communication.

Un point à préciser à nouveau, nous ne cessons pas de parler à l'enfant sous prétexte qu'il ne comprend pas ce que nous disons. Beaucoup de choses passent par une voix gentille et ferme, l'enfant n'y est pas insensible. Ainsi, plus grand, l'enfant comprend qu'une voix plus forte (si cela n'a pas perdu son sens par un usage trop fréquent et pas toujours adapté) accompagnée de signes évidents de mécontentement signifie que ce qu'il vient de faire n'est pas bien, pas acceptable. La tonalité de la voix est aussi une chose qu'il apprend à reconnaître. Une voix douce qui berce peut être source d'apaisement, raconter une petite histoire de quelques minutes tous les soirs, lorsque l'enfant est couché, par exemple, peut être un moment riche d'échange, un rituel agréable pour bien finir une journée.

b) Des moyens visuels : les images, photos, dessins.

Il est également rare qu'à un très jeune âge, l'enfant puisse associer une personne, un objet ou un lieu à une image. Ce niveau de symbolisation est déjà très élevé mais il peut y arriver si dès ce moment nous commençons à lui apprendre la correspondance entre l'objet et l'image.

Dès les premières séances de travail individuel il faut choisir ce que l'on souhaite lui apprendre, quelles seront les priorités. l'acquisition d'un moyen de communication quel qu'il soit est une priorité. Les objets sont une étape vers un système de communication plus complexe et plus riche tel l'utilisation de cartes. Il est plus facile de transporter une grande quantité de cartes qu'une valise d'objets. L'enfant, à partir

de divers jeux apprend à développer son attention, son observation ; dans un premier temps il s'agit simplement de lui apprendre à voir, à regarder, à manipuler, à assembler, désassembler. On peut utiliser des jeux d'enfants très simples comme les légos, mettre de gros cubes les uns sur les autres, faire des tours, mettre des boîtes les unes dans les autres, faire des puzzles (parfois seulement ajouter la dernière pièce) d'abord très simples puis de plus en plus compliqués, l'enfant apprend ainsi à regarder les formes, les contours, les couleurs, à trier. Nous lui proposons aussi des jeux de correspondance d'images, (Lotino, Symétrix). Nous lui apprenons également la correspondance objet image en faisant des dessins d'objets qu'il aime, ou des photographies. Ce matériel doit être exclusivement utilisé pendant les séances de travail individuel afin que l'enfant ne le détourne pas de sa véritable utilisation en s'en servant de manière stéréotypée et surtout de s'en lasser trop rapidement. Lorsque l'enfant a l'habitude de se servir des objets comme d'un moyen de communication et qu'il reconnaît parfaitement un objet qui est représenté sur une image, on fabrique une carte avec le dessin ou la photo (suivant ce que l'enfant comprend le mieux) de cet objet et on lui apprend à utiliser cette carte comme moyen de communication. Cela nous permet également de mettre en place l'emploi du temps visualisé de l'enfant pour la journée puis pour la semaine.

Le PECS est un moyen de communication par échange d'images tout à fait remarquable pour apprendre à un enfant à communiquer rapidement. Il est indispensable de suivre la procédure de manière rigoureuse, si c'est le cas on peut constater très rapidement son efficacité.

c) Les objets

Il s'agit généralement du premier moyen de communication que l'enfant peut facilement acquérir après répétitions. Dans un premier temps, nous utilisons les objets pour communiquer avec lui.

Nous savons l'attachement de ces enfants aux objets. Car enfin ce sont des choses qu'ils dominent, qu'ils peuvent manipuler à leur aise et qui obéissent toujours, ou presque, à leur bon plaisir.

Dans l'ensemble, les objets sont plus dociles et prévisibles que les gens. De plus l'enfant autiste, procède beaucoup par associations, l'assiette avec manger, la serviette ou le gant de toilette avec le bain, le blouson ou les chaussures pour se promener, le pyjama pour se coucher, etc...

Le temps de travail individuel doit donc aussi (dans la mesure du possible)

- se situer toujours au même moment de la journée
- de préférence toujours suivi d'une action ou événement que l'enfant apprécie énormément. Par exemple avant le repas, ou le goûter, ou la promenade
- être symbolisé toujours par le même objet. Par exemple, un petit panier en plastique qu'il place à l'intérieur d'un panier identique, un peu plus grand, posé sur sa table de travail (cette procédure doit aussi lui être enseignée de manière explicite, dans un premier temps par une guidance physique, puis petit à petit on laisse à l'enfant plus d'initiative).

L'ensemble de la procédure se modifie au cours des années et suivant les capacités de chaque enfant : l'objet est remplacé par une carte avec un dessin ou une image, un mot écrit et peut être, finalement, une consigne verbale.

Nous aidons l'enfant à développer ces associations en utilisant systématiquement les objets qui ont une signification pour lui. Par exemple si l'enfant comprend qu'il va se promener quand on lui met son manteau, nous utilisons alors systématiquement le manteau pour lui "dire" que l'on sort en allant le chercher dans sa chambre avec son manteau et non pas avec les chaussures qui peuvent simplement dire « On va dans le jardin ». Chaque parent peut facilement repérer la signification que l'enfant attribue à divers objets ou inversement le parent utilisera toujours le même objet pour une situation donnée. Lorsque l'on est sûr que l'enfant a bien acquis cette capacité d'association, Il faut alors l'encourager à utiliser les objets comme moyen de communication.

Pour ce faire, nous créons certaines situations, par exemple : au moment du repas, on va chercher l'enfant avec l'assiette pour lui signifier qu'il est l'heure de manger. Il vient s'asseoir à table, la maman (ou le papa) s'assoit en face de lui, tenant la casserole et lui montrant ce qu'elle contient (et ce qu'il préfère). On aide l'enfant à amener ou tendre l'assiette (ce que l'on félicite énormément) et on ne le sert qu'à ce moment, une petite quantité peut permettre de renouveler la demande plusieurs fois. Petit à petit on diminue l'aide. Un jour, finalement on s'abstient d'intervenir afin de permettre à l'enfant de tendre spontanément son assiette.

Cet enseignement (comme beaucoup d'autres) nécessite souvent l'aide du papa ou des frères ou sœurs, c'est aussi un bon moyen pour bien faire comprendre aux autres membres de la famille les difficultés de l'enfant et de partager la joie de voir l'enfant réussir, devenir peu à peu plus autonome.

Lors d'un tel apprentissage l'enfant se rend compte qu'il a un moyen pour influencer ce qui l'entoure, qu'à un certain acte de sa part succède une réponse agréable pour lui, qu'il peut communiquer ses besoins de cette manière et que cela est efficace et moins douloureux que de se mordre, crier, se frapper etc... Lorsque l'enfant tend son assiette systématiquement chaque fois qu'elle est vide, il est possible d'éloigner la casserole de plus en plus afin que l'enfant apprenne qu'il peut recevoir à manger même si la nourriture est hors de sa vue et simplement en tendant l'assiette. Il convient finalement un jour de laisser à l'enfant l'initiative du moment des repas. Vous devez provoquer chez lui le besoin de vous « dire » qu'il a faim, qu'il veut manger, en vous donnant spontanément l'assiette. Au début, vous l'attendez dans la cuisine puis lorsque cela se produit plusieurs fois, vous restez en dehors de la cuisine mais pas trop loin, petit à petit vous vous en éloignez de plus en plus.

L'enfant peut essayer de vous prendre par la main pour vous amener dans la cuisine : il n'est pas bon d'accéder à sa demande car vous ne l'encourageriez pas à acquérir ce moyen de communication par les objets qui est une étape vers une communication plus complexe comme

les cartes voire le langage. Toutefois cela peut vouloir dire qu'il n'a pas encore complètement assimilé que lui-même peut utiliser l'assiette pour sa communication. Il est alors nécessaire de revenir un peu en arrière dans l'apprentissage, d'évaluer, de comprendre à quel stade l'enfant a des difficultés. Il est certain que dans le même temps vous apprenez à l'enfant où se trouve les assiettes ainsi qu'à la poser lui-même sur la table à la place où il mange, sans avoir trop peur d'éventuelle casse.

Mais voyons point par point cet enseignement depuis le début et dans l'ordre décroissant de notre intervention :

- Aller chercher l'enfant avec une assiette

- 1) en utilisant une véritable assiette pleine
- 2) une véritable assiette vide
- 3) une assiette de dînette (si on a mis en place un emploi du temps de la journée à partir d'objets)
- 4) une assiette véritable associée à une dessinée sur une carte
- 5) une assiette dessinée sur une carte avec le mot écrit
- 6) le mot écrit
- 7) dire "tu viens manger"

- Revenir dans la cuisine

- Placer l'assiette là où l'enfant mange

- 1) poser l'assiette à la place de l'enfant
- 2) donner l'assiette à l'enfant pour qu'il la pose sur la table, à sa place
- 3) aider l'enfant à prendre, dans le placard, une assiette sur la pile, et à la mettre sur la table, à sa place.
- 4) diminuer l'aide de plus en plus
- 5) laisser l'enfant le faire seul

- S'asseoir

- Apprendre à demander, à tendre l'assiette pour être servi

- 1) la casserole est posée sur la table, près de l'enfant, ne pas le laisser se servir seul, lui montrer ce qu'elle contient et le servir (petites

quantités pour pouvoir renouveler la demande plusieurs fois)

2) l'aider à tendre son assiette pour être servi

3) diminuer notre aide de façon à ce qu'il tende son assiette de plus en plus indépendamment

4) attendre que l'enfant, spontanément, tende son assiette

5) éloigner la casserole de plus en plus toujours en attendant qu'il tende l'assiette spontanément

6) laisser à l'enfant le choix du moment du repas et attendre dans la cuisine que l'enfant vienne prendre son assiette

7) attendre en dehors de la cuisine, pas trop loin, que l'enfant vous apporte son assiette

8) où que vous soyez attendre que l'enfant vous apporte son assiette quand il a faim et bien sûr beaucoup l'encourager, le féliciter car cela lui demande de grands efforts.

L'important n'est pas tant de suivre l'exemple donné de manière rigide car il s'agit d'un exemple valable pour un enfant et chaque enfant est différent et réagit différemment. L'important est d'analyser chaque tâche, décomposer l'activité, pour procéder à un apprentissage étape par étape, pas à pas suivant les capacités de chaque enfant.

Nous constatons également à quel point toute la visualisation (la structure) est au service de la communication avec l'enfant. Nous organisons le temps et l'espace de l'enfant dans le but d'arriver à communiquer avec lui et qu'il communique avec nous.

Il est également possible d'organiser un emploi du temps de la journée, assez simple, à partir d'objets : par exemple une balle pour "jouer", une assiette de dinette pour "manger", un gant de toilette pour "le bain", le blouson de poupée pour "sortir", etc (les jouets d'enfants présentent beaucoup de possibilités). Les objets sont disposés dans des casiers les uns à côté des autres (ou les uns en dessous des autres), ils sont enlevés au fur et à mesure que les actions se déroulent.

Petit à petit, on communique plus d'informations à l'enfant sur ce qui va se passer. On donne à l'enfant la possibilité d'anticiper, de connaître ce qui va arriver, de prévoir les événements qui le concernent.

3) La manière

Nous organisons le temps, l'espace de l'enfant afin de l'aider à mieux comprendre les événements de la journée et son environnement. La manière dont nous intervenons est tout aussi déterminée par les difficultés propres et spécifiques du handicap.

La manière c'est aussi la relation : question tant débattue. De même que l'instituteur établit avec les jeunes élèves de sa classe une relation, un éducateur établit une relation avec un enfant atteint d'autisme. La question dépend de la façon dont on envisage l'autisme : handicap ou trouble psychologique. Les théories psychogènes partent du postulat que seule une "bonne relation" peut améliorer, voire guérir, l'enfant atteint autisme, car il est malade d'une "mauvaise relation" avec son milieu. Tous les efforts thérapeutiques portent sur la relation.

Dans la mesure où l'on considère l'autisme comme un handicap, au même titre que la trisomie vingt et un, la question de relation ne se pose plus dans les mêmes termes.

La relation entre un bébé atteint autisme et sa maman n'est pas une relation habituelle, dans la forme. Mais si la mère comprend les difficultés de son enfant, si elle sait que son bébé ne répond pas à son sourire quand elle vient le prendre dans son berceau parce qu'il ne comprend pas ce que c'est qu'un sourire, s'il ne tend pas les bras vers elle dans un geste de demande, c'est parce qu'il ne sait pas comment le faire, s'il semble si loin ce n'est pas un acte volontaire de sa part mais que ses capacités à comprendre les sourires, les sentiments transmis par les yeux, et même les gestes tendres et affectueux, ne sont pas suffisamment ou correctement développées.

C'est la mère qui, grâce à tout son amour, sa patience, sa chaleur, petit à petit l'aide à comprendre tout cela. Elle peut alors constater à quel point elle compte pour lui par des signes perceptibles d'elle seule. Mais pour ce faire il est nécessaire que la maman soit disponible, physiquement et surtout psychologiquement, qu'elle soit très bien

informée des difficultés de son enfant pour pouvoir détecter ces signes de communication et les encourager. Lorsqu'une mère connaît et comprend les difficultés de son enfant, elle peut s'y adapter et une relation naît entre eux. Certains parents peuvent avoir du mal à admettre que leur enfant ne se comporte jamais tout à fait comme un enfant normal, mais cela ne remet pas en cause les liens qui existent entre eux et leur enfant.

Le rôle du professionnel est essentiel, il lui appartient de communiquer aux parents des informations, des explications concernant le handicap et les difficultés de l'enfant, les progrès possibles, les potentialités que l'on peut développer, les limites de ces potentiels et les moyens pour aider l'enfant. Le professionnel doit montrer aux parents que l'enfant est capable d'une évolution et que grâce à une prise en charge éducative, grâce aux outils d'évaluations et aux objectifs fixés dans un projet éducatif, naît entre l'enfant et ses parents un échange, une relation même si cela est plus un peu plus long, un peu plus difficile et différent d'avec un enfant normal.

Le professionnel doit montrer aux parents qu'ils ont un rôle essentiel à jouer dans cette évolution, rôle de tout parent, celui d'aider leur enfant à progresser, évoluer, grandir en faisant les acquisitions essentielles à son indépendance. De même l'enfant reçoit de ses parents ce que tout enfant reçoit.

Après l'organisation du temps et de l'espace, intéressons nous maintenant à la manière d'enseigner.

a) Le matériel

Lorsque l'enfant est en séance d'activités éducatives individuelles, les tâches à faire sont disposées à sa gauche, et sont rangées à droite dans une grande boîte au fur et à mesure de leur exécution. L'enfant peut voir ce qu'il reste à faire et quand cela est fini. Nous lui donnons des indications visuelles parce qu'il possède souvent de bonnes capacités pour les comprendre.

La quantité et la durée des exercices à accomplir dépend des capacités de l'enfant. Une première séance dure peut être une minute et consiste seulement à rester assis à une petite table. Suit la récompense.

Un point à préciser : il est nécessaire de se montrer à la fois patient et ferme. C'est l'adulte seul qui décide de la fin de la séance (l'utilisation d'un motivateur dans ce cas peut être d'une grande aide). Si l'enfant, par ses cris, obtient de pouvoir quitter la table sans avoir fait ce que l'on lui demande, alors on peut être sûr que sa seule réponse à nos demandes ultérieures seront des cris. Si nous n'exigeons pas de lui, à un moment donné et selon ses capacités, nous le préparons à une vie dans une institution fermée, coupée du monde. Il ne peut conserver sa place dans la société si nous ne lui apprenons pas à suivre comprendre quelques règles fondamentales de la vie en communauté. Si nous ne voulons pas que le public rejette cet enfant nous devons lui apprendre à se comporter correctement avec les autres, à les respecter. Nous attendons certains comportements d'un enfant normal, nous pouvons et devons aussi l'attendre d'un enfant handicapé à la condition impérative de bien comprendre et respecter ses difficultés, sa différence, ce qui n'est ni contradictoire, ni insurmontable.

b) Le niveau d'aide

- Aide Physique

Lorsque l'on commence à "travailler" avec un très jeune enfant d'un an par exemple, il est rare que son niveau de compréhension verbale, son niveau d'imitation, de coordination oeil-main, d'observation, d'attention, lui permettent de comprendre comment utiliser un jeu d'enfant comme celui de mettre des plumes dans les trous pratiqués sur une poule en plastique.

Les informations permettant à l'enfant atteint d'autisme de savoir ce qu'il doit faire, sont données par une "aide physique", c'est à dire que nous guidons ses mains dans les gestes nécessaires selon l'activités. De plus, si dès un très jeune âge on habitue l'enfant à la proximité des

autres et notamment de sa mère on constate que peu à peu, en grandissant, l'enfant apprécie être pris dans les bras, cajolé, chatouillé, bercé, comme l'apprécie et le réclame n'importe quel bébé. On peut utiliser des légos à assembler (ou désassembler) ou si cela est trop difficile enfoncer des allumettes dans de la pâte à modeler, le but recherché étant de faire prendre conscience à l'enfant qu'il peut être capable de certains actes, qu'il peut avoir une action sur les choses, l'aider à développer sa capacité de préhension, utiliser ses doigts, mesurer ses gestes etc...

Il est possible que l'enfant ne collabore pas immédiatement parce qu'il n'a pas compris ce qu'il doit faire. Il est important alors qu'il y est plusieurs répétitions jusque qu'à ce qu'il comprenne quel est le résultat attendu. L'adulte peut faire lui même le geste plusieurs fois avant de guider les mains de l'enfant Par exemple, l'adulte assemble deux légos, puis un autre, puis encore un et enfin guide l'enfant pour un dernier lego. L'enfant est assis à sa table de travail, la maman (ou le papa) est assise derrière lui en tenant ses mains, prêt à les guider, l'enfant étant entouré par les bras de l'adulte. Les bras constituent également une sorte de structure : dans l'espace "on reste là" et dans le temps "jusqu'à ce qu'ils n'y soient plus". Dans les premiers temps d'apprentissage l'enfant est aidé par ces informations supplémentaires qui diminuent au fur et à mesure de sa capacité à exécuter l'activité.

Un exemple : D est un bébé atteint d'autisme de six mois. Son activité préférée à ce moment : être promené aux bras ainsi il peut regarder les plafonds. Quand sa maman va le chercher dans son berceau, elle tend les bras vers lui et reste ainsi un court instant avant de le prendre ; Petit à petit, D. montre des signes de contentement quand il la voit. Puis un jour, alors qu'elle est penchée sur le berceau, il tend ses bras vers elle. Il communique par geste et imitation.

Un autre exemple : C. a neuf mois. Sa maman joue beaucoup à le faire sauter sur ses genoux ce qui lui procure un vif plaisir. La maman se rend compte que lorsqu'elle s'arrête, C. fait un petit mouvement du corps, à peine perceptible. Elle le fait sauter à nouveau, seulement trois fois, puis s'arrête. C. répète ce mouvement du corps, elle recommence

encore trois fois afin de vérifier et d'encourager cet acte de communication. L'enfant dit, à sa façon, "encore". Il a associé que s'il fait ce mouvement, quelque chose qu'il aime s'ensuit. Si la maman ne perçoit pas ce signe elle ne peut l'exploiter positivement en tant que communication et l'encourager. Par ailleurs le fait de s'arrêter alors que « de son point de vue » l'enfant dit « encore » peut créer un trouble du comportement. Il est intéressant de favoriser toute situation de communication avec un très jeune enfant, on peut le faire avec les chatouilles, la plupart des enfants adorent cela.

Dans les premiers échanges le bébé ou le jeune enfant peut se montrer réticent. Mais dès lors qu'il réalise qu'à un acte de sa part il reçoit de cet adulte encore si énigmatique pour lui, une réponse à son goût, il persiste dans cette voie. De plus ces expériences l'amènent à considérer l'adulte, peu à peu, comme source de plaisir. Il est facile d'imaginer le sens que cela prend au cours des années. Les parents ont la joie de constater qu'ils ont quelques moyens, même si très limités et/ou particuliers, de communiquer avec leur jeune enfant.

c) Démonstration

- **entière** : l'aide physique est ce que l'enfant perçoit et comprend le plus facilement, nous utiliserons ce moyen de façon très active au début.

- **partielle** : peu à peu, nous diminuons notre aide. Nous ne dirigeons plus les mains de l'enfant mais nous soutenons ses avant-bras, puis seulement en les touchant légèrement l'enfant ayant l'initiative totale du geste.

- **gestes** : nous restons près de lui et prêt à intervenir si nécessaire, par exemple, par un encouragement gestuel, un signe, par un mot, pour qu'il commence l'activité ou s'il se trompe pour rectifier.

- **aide verbale** : progressivement, suivant les progrès de l'enfant, nous diminuons notre intervention jusqu'à ce qu'il puisse le faire seul et simplement en lui disant ce qu'il doit faire.

- **contexte** : nous nous éloignerons également peu à peu, de manière à donner à l'enfant de plus en plus d'indépendance mais toujours en

ayant le souci de ne pas le mettre en situation de panique, parce que brutalement on le laisse se débrouiller seul alors que jusque là on était très présent et aussi parce qu'il s'agit d'une situation nouvelle et que sa résistance aux changements est souvent importante et que sa capacité à généraliser est faible. S'il a associé ce qu'il apprend au fait que vous êtes à ses côtés alors il risque de ne plus faire parce que brutalement, vous n'êtes plus là.

Finalement l'activité est proposée à l'enfant en dehors du cadre structuré des séances de travail individuel, par exemple, dans la salle à manger ou une autre pièce de la maison, puis, si possible dans un autre lieux, chez les grands-parents afin que l'enfant généralise parfaitement ce qu'il a appris.

d) L'Aide Visuelle

L'objet ou l'acte comme modèle

On utilise l'aide visuelle pour communiquer à l'enfant certaines informations, certaines instructions. Par exemple en lui donnant le modèle de ce qu'il doit faire. Avec deux ou trois gros légos, ou gros cubes, nous faisons une tour et la plaçons devant l'enfant, nous lui donnons alors le matériel identique en lui "demandant" (geste, pointer) de faire la même chose. Si l'enfant ne comprend pas, nous pouvons soit guider ses mains, soit commencer la tour et le laisser finir.

La tour servant de modèle ne doit pas être trop proche de l'enfant, la consigne doit être très claire "tu fais une tour identique" et non pas "tu ajoutes les légos sur la tour que je viens de faire", elle ne doit pas être trop éloignée car l'enfant risquerait d'oublier ce qu'il a faire n'ayant plus le modèle.

Le jeu peut consister également à faire une tour ensemble, chacun son tour on ajoute un légo ou un cube ou si cela est trop difficile enfiler des anneaux sur une tige. Il s'agit d'une bonne manière pour commencer l'apprentissage de l'imitation et d'apprendre à attendre son tour.

L'apprentissage de l'imitation et du modèle peut se faire, en dehors du travail individuel, à partir de certaines manies ou stéréotypies de l'enfant.

Par exemple, l'enfant aime aligner des petites voitures. Nous pouvons faire un autre alignement de petites voitures à côté de lui (le choix de la distance est important, il ne faut pas trop importuner l'enfant mais il faut attirer son attention) à un moment nous apportons une modification dans l'alignement, par exemple nous ajoutons un bonhomme play mobil au milieu de l'alignement, nous lui donnons alors un autre bonhomme afin qu'il le place dans son alignement.

Un autre exemple : l'enfant jette sans cesse des objets. On peut installer un gros carton et jeter des choses dans le carton en amenant l'enfant à faire pareil, en le félicitant beaucoup quand il envoie quelque chose dans le carton et le ramenant devant le carton chaque fois qu'il jette ailleurs, la consigne est « Fais comme moi, là on peut jeter mais pas ailleurs ».

Développer le principe du modèle est une chose très importante, elle permet à l'enfant, plus tard, de pouvoir copier l'adulte dans des actes plus complexes.

La silhouette

Apprendre à l'enfant à comprendre la représentation d'un objet sur une image est une étape importante de son apprentissage. Cela peut se faire en dessinant des formes simples comme des carrés et en donnant à l'enfant des carrés découpés, qu'il doit poser dessus, puis avec des cercles, puis des rectangles, des triangles. Finalement l'enfant remplit une planche sur laquelle différentes formes seront dessinées. Les dessins deviennent plus compliqués, l'important est que l'enfant perçoive bien les contours. Il existe pour cela, dans le commerce, une grande quantité de jeux éducatifs.

Le principe de la silhouette lorsqu'il est acquis par l'enfant, nous donne de nouveaux moyens pour communiquer certaines instructions

et informations. Par exemple à l'âge adulte : si le sujet atteint d'autisme, dans son travail, doit conditionner dix articles dans un sachet et qu'il ne sait pas compter, il suffit de dessiner les dix silhouettes représentant l'article, l'enfant remplit chaque silhouette et sait quand il doit mettre le tout dans le sachet.

Apprendre à trier, à différencier les couleurs, à sérier est essentiel car ces capacités cognitives sont sollicitées en permanence dans la vie quotidienne. Ces capacités doivent être explicitement enseignées à l'enfant atteint d'autisme. L'organisation du temps et de l'espace (la structure) permettent de réduire le plus possible les difficultés d'apprentissage. La structure rend l'enseignement moins difficile : l'enfant, la maman et les autres intervenants sont encouragés dès lors qu'ils réussissent dans ce qu'ils entreprennent.

Tout cet enseignement a pour but d'amener l'enfant à comprendre que l'on peut représenter un objet réel par une image ou une photo. Ainsi nous avons la possibilité de mettre en place une communication "visuelle" par carte et un emploi du temps de la journée puis de la semaine.

Un enfant normal a les moyens, la capacité de savoir, quand on le lui dit, que le lundi et le mardi il va à l'école mais que le mercredi il reste avec sa maman (pour un enfant qui rentre à la maternelle c'est souvent une information capitale) ou va jouer chez ses copains ou chez sa grand-mère.

L'enfant atteint d'autisme a tout autant besoin de savoir ce qui se passe, ce qu'il va faire, quels sont les événements qui constituent la journée car s'il en est qu'il n'apprécie guère, il en est d'autres qui lui font extrêmement plaisir.

L'aide par les mots écrits

A un moment donné de son apprentissage, nous pouvons familiariser l'enfant avec les lettres de l'alphabet car l'objectif peut être

l'utilisation d'une communication la plus normalisée possible et qui offre le plus de possibilités. Toutefois la reconnaissance des mots écrits nécessitent des capacités élevées. Nous pouvons apprendre à l'enfant à associer un mot à une image. Le processus d'apprentissage est le même que celui utilisé pour faire comprendre qu'un objet réel peut être représenté sur une photo. Nous pouvons aussi lui apprendre que des mots traduisent des actions.

e) La motivation

Etudions notre propre façon d'agir : qu'est ce qui nous pousse à agir. Nos motivations sont multiples et complexes, elles peuvent être du domaine affectif, social, matériel. Pour un jeune enfant normal, le fait de faire comme les grands est une bonne motivation mais cela dépend aussi de ses goûts. Débarrasser son assiette ou ranger sa chambre peut être pour "faire comme" maman ou papa pourtant, souvent dans ce cas là, la motivation a besoin d'un renforcement comme "tu le fais et ensuite tu regardes les dessins animés à la télévision" ou "tu le fais et après tu peux aller jouer avec ton copain". Pour un tout jeune enfant c'est, le plus souvent, simplement le plaisir qu'il lit sur le visage de sa maman ou son papa. Le moindre geste du bébé est récompensé par un sourire, valorisé par un "bravo", un "c'est bien", par le sentiment de fierté de l'adulte devant les prouesses accomplies. Un enfant normal a tant d'intérêt pour tant de choses qu'il a toutes les raisons de faire ce qu'il aime ou ce qu'on lui demande afin d'obtenir soit le plaisir de l'avoir fait soit, en retour, la récompense. Faire plaisir, pour le plaisir, ce n'est pas le faire pour rien.

Nous ne devons jamais oublier que le jeune enfant autiste ne possède pas toutes les capacités lui permettant de comprendre très rapidement ce que signifie un sourire (un bébé normal le comprend dès l'âge de trois mois), une mimique, il ne connaît pas le sens de nos « rictus ». Si nous voulons tenir compte de ses difficultés nous devons donner à l'enfant une motivation extérieure, nous devons le motiver par une récompense qui lui fasse réellement plaisir, qui soit à son goût.

Motivation extérieure

- Concrète

Il est bien certain également que nous rendons le plus attrayant possible les activités proposées à l'enfant. Mais l'important est de procurer à l'enfant une motivation qui corresponde expressément à ses intérêts. Nous devons savoir ce qui motive le plus l'enfant, ce qui, pour lui, est une récompense.

La plupart du temps, le jeune enfant n'a que très peu de pôle d'intérêt, donc de motivations. La nourriture est souvent la seule chose qui semble réellement l'intéresser. Dans ce cas c'est ce que nous utilisons, tout en accompagnant la récompense matérielle de félicitations sociales, en disant bravo, en l'applaudissant, de façon à, très rapidement, abandonner le bout de biscuit, le bonbon ou le petit bout de chocolat. Nous ne devons écarter aucune de ces opportunités d'aider l'enfant à évoluer en lui faisant plaisir. Nous n'utilisons ces moyens que s'il n'en existe aucun autre aussi motivant et apportant autant de plaisir/satisfaction. Nous pouvons dès ce moment associer cette récompense « nourriture » à une autre plus sociale.

Par exemple, nous pouvons donner un jeton à chaque activité réussie. 5 jetons correspondant à une activité/récompense particulière comme « faire de la balançoire », 6 jetons à une autre comme « écouter de la musique », 7 jetons à « manger une glace ». L'enfant apprend ainsi que la récompense peut être différée.

- Sociale

Nous devons donner à l'enfant les moyens de comprendre ce qui est bien. Pour cela nous devons être très positifs, insister sur ce qui est réussi, même de façon exagérée, en marquant bien notre joie et de beaucoup le féliciter. Il ne faut jamais oublier que pour lui chaque activité représente une difficulté même si nous essayons de simplifier son apprentissage le plus possible. Notre encouragement doit être à la mesure de ces efforts et de sa compréhension.

En revanche nous évitons de donner trop d'importance à l'échec, soit en disant simplement et gentiment "non", soit en ignorant l'échec et en l'aidant à nouveau à faire correctement ce qui est demandé. L'enfant peut ressentir très mal de ne pas réussir dans ce qu'il entreprend du fait des efforts qu'il fournit pour y parvenir. Si nous insistons trop sur son échec nous rendons négative toute sa tentative, l'enfant ne sait pas faire la différence entre "entreprendre" et "réussir". Là encore il convient d'observer une évolution progressive. Nous cherchons à l'aider à se développer, à trouver du plaisir dans ce qu'il fait, nous ne cherchons pas à en faire un singe savant.

Ainsi, petit à petit il se sentira réellement valorisé par l'adulte. Mais cela bien sûr, ne doit pas se limiter au seul temps de travail individuel.

Motivation intérieure

Lorsque l'enfant domine complètement une activité, on peut voir qu'elle est pour lui d'un grand plaisir. Que ce soit apprendre à faire du vélo ou à utiliser des cartes de communication, à nager ou à utiliser des feutres ou de la peinture etc... Chaque activité/exercice proposé à l'enfant, l'est dans un but bien précis qui dépasse le simple fait d'exécuter la tâche demandée. L'enfant se développe, se construit petit à petit à travers chaque expérience. Un exemple pour illustrer l'évolution de la motivation chez l'enfant :

M. est un enfant autiste de trois ans. Il présente un léger retard moteur, quelques problèmes d'équilibre et des troubles du sommeil. Sa maman décide qu'il faut aider M. à développer sa motricité et pense que son manque d'activités physiques dans la journée est aussi une des causes de son mauvais sommeil. Tous les jours donc ils se promènent dans la forêt, sur un chemin en terre. Les premiers temps M. a très peur de tous ces obstacles que sont pour lui les pierres et les trous, la promenade dure très peu de temps, sa maman lui donne la main de façon à éviter les chutes qui risqueraient de compromettre les efforts fournis par M. et quand ils sont de retour à la voiture, M. mange son goûter (ce qu'il apprécie beaucoup) ainsi l'expérience se termine par quelque chose (une récompense) qu'il apprécie énormément.

Petit à petit, la promenade peut être allongée et ils emportent le goûter avec eux. Ils se promènent un moment puis s'arrêtent (pendant quelque temps c'est toujours au même endroit), M. mange son goûter et ils retournent à la voiture. Si sa maman fait mine de continuer la promenade M. refuse. Il marche parce qu'on le lui demande et parce qu'il reçoit quelque chose en échange (son goûter). Sa maman lui donne la main si le terrain présente trop de difficultés comme une grande descente avec beaucoup de pierres. Le sommeil de M. s'améliore et de ce fait il se montre également plus disponible dans la journée. Au fil des mois, M. se débrouille de mieux en mieux avec la configuration du terrain et s'amuse beaucoup à monter sur de gros cailloux, à courir dans une légère pente, à enjamber les troncs d'arbres coupés ou à marcher dessus (avec l'aide de sa maman). La promenade est de plus en plus longue, jusqu'à une heure et M. est maintenant (un an après) très content dès qu'il sait qu'il va se promener dans la forêt. Le goûter n'a plus la même valeur : il peut soit le demander avant de se promener et dès qu'il a mangé, il part en courant dans le chemin, soit le demander au bout d'un moment et ensuite continuer la promenade. En fait M. prend son goûter quand il a faim.

La récompense est le plaisir de marcher dans la forêt et de dominer les difficultés que cela peut encore parfois représenter où que lui-même recherche, comme le fait n'importe quel garçonnet de quatre/cinq ans qui court, grimpe partout, fier de ses exploits. L'activité est devenue une récompense. Cela a également permis à M. de développer sa motricité et de mieux profiter des jeux d'enfants dans les jardins publics et d'être plus calme.

Un projet éducatif individualisé doit intégrer toutes ces notions. Le projet évolue en fonction des acquisitions de l'enfant, ses intérêts, ses besoins présents et futurs. Le projet fait partie intégrante de la vie de l'enfant de la même manière qu'on s'attend à ces acquisitions « spontanées » dans le développement normal. Du fait de l'autisme ces acquisitions prennent plus de temps, doivent être beaucoup plus répétées et doivent être enseignées de manière explicite.

Toutes ces stratégies doivent être présentées dans une atmosphère positive et chaleureuse. Les punitions n'ont que très peu d'effets sur les sujets atteints d'autisme, au contraire, elles peuvent déclencher de graves problèmes de comportement. L'enfant fait tant d'efforts qu'il serait inhumain d'ajouter à ses difficultés par des privations, des remontrances etc.. L'enfant ne peut les comprendre, il n'a pas les capacités pour faire le lien entre un " mauvais " comportement et la punition qui suit. On peut avoir l'impression parfois si l'on gronde l'enfant que cela a un certain effet. Mais on risque de mettre en place un rapport de force que à long terme, lorsque l'enfant est devenu un grand et fort adolescent, nous ne contrôlons plus du tout. C'est ainsi qu'on se trouve réduit à donner de fortes doses de médicament pour contrôler les comportements difficiles.

Les parents et les professionnels doivent garder à l'esprit que toute l'éducation mise en place doit servir le sujet dans sa vie d'adulte. Apprendre à l'enfant à développer les bons comportements plutôt que les mauvais fait une grande différence à l'adolescence lorsqu'il traversera cette période de grands changements.

Il est encore plus inadapté d'agir avec un adulte atteint d'autisme comme s'il est un enfant, en le privant de dessert ou en le punissant. Nous ne devons jamais intervenir auprès d'un jeune de cette façon sans se demander ce que soi même nous acceptons. Par exemple, dans le cadre professionnel, sommes nous capables d'accepter que notre supérieur hiérarchique décide de nous priver de jours de congés s'il juge que notre travail n'est pas bien fait ?

Les sujets atteints d'autisme sont des êtres humains à part entière et si certains de leurs comportements ne sont pas adaptés c'est seulement parce que nous parents ou professionnels ne leur avons pas appris la bonne façon de faire. Il est extrêmement important, lorsqu'un problème de comportement intervient, de faire une analyse précise de la situation : la plupart du temps nous créons le problème sans nous en rendre compte, et le plus souvent, il s'agit d'un problème de communication. Il nous appartient alors de mettre en place les stratégies permettant d'éviter le problème.

Exemple de PEI pour un enfant de 2 1/2 ans à partir des résultats d'une évaluation par le PEP-R et basé sur des d'activités proposées dans l'ouvrage " Activités d'enseignement pour enfants autistes " E. Schopler, M. Lansing et L. Waters, Ed Masson.

Ce PEI est valable dans un temps limité et doit être adapté au fur et à mesure des acquisitions.

Imitation

- 1- Imiter l'enfant par exemple lorsqu'il aligne les objets, lorsqu'il gribouille,
- 2- Taper des mains
- 3- Toucher les parties de son corps

Perception

- 1- Copier des modèles de construction
- 2- Assortir les couleurs
- 3- Distinguer les couleurs
- 4- Distinguer les formes
- 5- Trier des couverts

Motricité générale

- 1- Attraper une balle
- 2- Shooter dans un ballon
- 3- Empiler et transporter des gros cubes
- 4- Faire rouler un ballon
- 5- Apprendre à courir
- 6- Apprendre à grimper
- 7- Apprendre à sauter
- 8- Faire des roulades
- 9- Utiliser un toboggan

Motricité fine

- 1- Prendre du sucre avec une cuillère
- 2- Tracer des contours avec les doigts
- 3- Couper avec des ciseaux

Coordination oeil main

- 1- Enfiler des perles
- 2- Modelage
- 3- Dessiner des lignes (horizontales, circulaires)
- 4- Suivre un modèle

Performance cognitive

- 1- Assortir des objets usuels
- 2- Assortir des images et des objets
- 3- Assortir des photos et des objets

Compétence verbale

- 1- Début de vocalisation
- 2- Sons de consonnes

Autonomie

- 1- Apprendre la propreté
- 2- Apprendre à boutonner
- 3- Apprendre à s'habiller

Sociabilité

- 1- Chatouillement
- 2- Jeux de coucou
- 3- Cache-cache

V. CONCLUSION

La question parfois soulevée, lorsque les parents décident de s'occuper (activement) de "l'éducation" de leur enfant, est celle du problème de leur "technicité".

Qu'est-ce que cela signifie réellement, qu'est-ce que la technicité par rapport à un (mon) enfant veut dire.

La plupart des futures mamans s'informent sur ce qu'est un bébé, l'évolution d'un nourrisson, elles achètent souvent beaucoup de livres sur ce thème (il en existe d'ailleurs énormément). Parle-t-on de recherche de technicité ? Non, personne ne le pense parce que personne ne considère que ces livres traitent de techniques.

En revanche, il existe une sorte de réflexe amenant à penser que les livres sur les enfants atteints d'autisme qui ne traitent pas de leur psychisme, portent automatiquement sur des techniques (comportementales ou de conditionnement).

Le développement " normal " d'un enfant atteint d'autisme est anormal, différent, bizarre (et pourtant toujours humain). S'informer sur le fonctionnement d'un enfant, est un signe de bon sens, d'ouverture, de curiosité, de modestie.

Quand on élève un enfant qui présente de si grandes difficultés c'est bien le rôle des parents (et des professionnels), que de se renseigner sur les moyens existants qui peuvent l'aider. Les parents n'ont pas le sentiment d'être des techniciens : ce qu'ils apprennent, les informations qu'ils reçoivent, qu'ils lisent, écrites par des professionnels et basées sur l'observation, la recherche, l'expérience, sont, souvent, ce qu'ils ressentent mais ne peuvent pas toujours exprimer du fait du poids de culpabilité qui pèse sur eux.

Il leur faut apprendre quels sont les principes éducatifs les plus adaptés au handicap de leur enfant. Certains proposent encore aux parents d'entreprendre une analyse ou une psychothérapie : ils pensent

qu'il s'agit du "seul" moyen pouvant venir en aide à l'enfant. Dès lors il n'est pas question de technicité des parents, l'argument en la matière n'est pas utilisé (les parents, nombreux, ayant pour un temps suivi la voie de l'analyse ou de la psychothérapie ne sont pas pour autant tous devenus analystes ou psychothérapeutes). Ce type de démarche, non imposée, choisie volontairement par les parents, peut être bénéfique sur un plan personnel, mais c'est leur compréhension de l'autisme, du fonctionnement de leur enfant qui leur permet de s'adapter et ainsi d'amener leur enfant à faire des acquisitions, à se développer.

Quand on élève un enfant handicapé (j'insiste sur le terme "élever") lorsque l'on aide à développer ses potentialités, lorsqu'on l'éduque, qu'on l'aide à grandir, on ne peut le faire qu'en ayant une bonne connaissance de l'enfant, des difficultés spécifiques liées au handicap qui marquent son développement. On ne peut le faire qu'en intégrant les stratégies adaptées aux difficultés propres de l'enfant, que l'on soit parent ou professionnel. Elever un enfant c'est le respecter dans ce qu'il est, à chaque stade de son développement et l'aider à "grandir".

Si un enfant sourd peut communiquer c'est que le langage gestuel est bien adapté à son handicap.

Si un enfant atteint de cécité peut lire c'est que le braille est un outil bien adapté à son handicap.

Si un enfant atteint d'autisme fait des progrès (vérifiables objectivement) cela signifie que les stratégies utilisées sont les bonnes.

L'investissement, en temps, des parents dans les premières années de la vie de l'enfant est important, cela est valable pour tout enfant. Quand il s'agit d'un enfant atteint d'autisme cela est encore plus nécessaire car les progrès sont lents et il a tant à apprendre.

Il ne s'agit pas ici de culpabiliser les parents qui n'ont pas la possibilité de participer activement à l'éducation de leur enfant. Cela s'adresse aux professionnels et institutions qui ont cette vocation : ils doivent apporter une prise en charge adaptée et donc efficace.

Plus l'enfant est pris en charge jeune, de façon active, plus grandes sont ses chances d'avoir une vie d'adulte confortable, autonome.

Cette prise en charge demande un grand investissement dans les premières années mais apporte beaucoup de joie : les interventions sont efficaces, l'enfant progresse, les parents et les professionnels sont dynamisés par cette évolution, cela rend la vie (présente et future) plus agréable, plus riche. La famille est moins angoissée face à l'avenir : l'enfant peut rester dans la communauté, il ne risque pas d'en être exclue.

Jim Sinclair est un adulte atteint d'autisme de Haut Niveau, réfléchissons à ses propos :

« J'ai besoin d'un manuel d'orientation comme si j'étais un extraterrestre. Etre atteint d'autisme ne signifie pas être inhumain, mais plutôt être étranger. Ce qui est normal pour les autres ne l'est pas pour moi et ce qui est normal pour moi ne l'est pas pour les autres. En un certain sens, je ne suis pas armé pour vivre dans ce monde, tout comme un extraterrestre ne pourrait se débrouiller sans un manuel d'orientation. Mais je suis une personne à part entière. Avouez le ... nous sommes des étrangers les uns pour les autres et ma manière d'être n'est pas une version dégénérée de la vôtre. Remettez vous en question. Travaillons ensemble afin de bâtir un pont entre vous et moi. »

Livres généraux sur l'autisme

PEETERS, T. (1996) L'autisme de la compréhension à l'intervention
DUNOD

GILLBERG C. et PEETERS T. (1996) L'autisme : les aspects éducatifs
et médicaux Autisme FRANCE

MESIBOV G. B. (1995) Autisme : le défi du Programme TEACCH
PRO AID

FRITH, U. (1991) L'énigme de l'autisme ODILE JACOB

MILCENT, C. (1991) L'autisme au quotidien ODILE JACOB

LELORD, G., SAUVAGE, D. (1991) L'Autisme de l'enfant
MASSON

LELORD, G et al (1989) Autisme et trouble du développement global
de l'enfant, Expansion Scientifique Française.

PEETERS, T. (1988) Autisme, la forteresse éclatée PRO AID

LEBOYER, M. (1985) Autisme Infantile, faits et modèles PUF.

LAXER, G. et RITVO, E. (1983) Autisme la vérité refusée SIMEP

Témoignages

SACKS O (1996) Un anthropologue sur mars SEUIL

FIRINO-MARTELL T (1995) Mon enfant citadelle FAYARD

GRANDIN T. (1994) Ma vie d'Autiste O. JACOB

WILLIAMS D. (1994) Si on me touche je n'existe plus R. LAFFOND

HERBAUDIERE, D. (1991) Cati ou les sentiers de la vie

HERBAUDIERE, D. (1981) Cati une adolescente autistique
FLEURUS

HERBAUDIERE, D. (1972) Cati ou l'enfance muette MERCURE DE
FRANCE

Livres thématiques

SCHOPLER, A. BASCHFORD, M., E. LANSING, M., et L. M.
MARCUS (1994) PEP - R Profil Psycho Éducatif traduction C.
TREHIN. BELIN

SCHOPLER, E. LANSING, M. et L. WATERS (1993) Activités

d'enseignement pour enfants autistes MASSON

Revue ANAE (1993) numéros consacrés à l'autisme Vol 5 n° 3 et 4

SCHOPLER, E. REICHLER, R et LANSING, M. (1988) Traduction

MILCENT, C. Stratégies Educatives de l'autisme MASSON

DSM IV (1994) Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles mentaux. MASSON

CIM-10 / ICD 10 (1993) Classification Internationale des Troubles Mentaux et des Troubles du Comportement OMS Organisation Mondiale de la Santé MASSON

SCHOPLER, E. REICHLER, R. J. RONCHEN RENNER, B. (1989)

traduction ROGE, B. Echelle d'évaluation de l'autisme infantile

CARS - EAP

Références bibliographiques (liste non exhaustive)

BRAUNER, A. et F. Les Enfants des Confins GRASSET -

BRAUNER, Vivre avec un enfant autistique PUF

HERBAUDIERE, D. (1972) Cati ou l'enfance muette MERCURE DE FRANCE

HERBAUDIERE, D. (1981) Cati une adolescente autistique FLEURUS

LAXER, G. et RITVO, E. (1983) Autisme la vérité refusée SIMEP

SAUVAGE, D. (1984) Autisme du jeune enfant et du nourrisson de 0 à 3 ans MASSON

LEBOYER, M. (1985) Autisme Infantile, faits et modèles PUF.

Rencontres de Vichy 1986 : Une stratégie pour l'autisme, Ass. LA SOURCE

COLEMAN, M. et GILBERG, C. (1986) Biologie des syndromes d'autisme MALOINE

Actes du colloque international INSERM CNRS - GREMY F.

TOMKIEWICZ, FERRARI, LELORD (1987) INSERM

PEETERS, T. (1988) Autisme, la forteresse éclatée PRO AID

SCHOPLER, E. REICHLER, R et LANSING, M. (1988) Traduction

MILCENT, C. Stratégies Educatives de l'autisme MASSON

LE COUTEUR, RUTTER, LORD, RIOS, ROBERTSON,

HODGRAFTER et Mc LENNEN. (1989) Traduction M. LEBOYER,

Interview pour le diagnostic de l'autisme Doin Editeurs INSERM
LELORD, MUH, PETIT, SAUVAGE (1989) Autisme et trouble du développement global de l'enfant, Sous l'égide de l'ARAPI, Expansion Scientifique Française.

SCHOPLER, E. REICHLER, R. J. RONCHEN RENNER, B. (1989) traduction ROGE, B. Echelle d'évaluation de l'autisme infantile CARS - EAP

HERBAUDIERE, D. (1991) Cati ou les sentiers de la vie (1991)

BELFOND MESSERSCHMITT, P. MOURA-SERRA, J. PERROT, C. BARTHELEMY, SAUVAGE, D., GOUTIERES, F., LEJEUNE, J. CANOUI, P., MATTLINGER M. J., FALLAS, E. ROSENBERGER, J. CHASTENET, C. RIVY, B. ROULET, J. (1991) Clinique des syndromes autistiques MALOINE

BEAUGERIE-PERROT A. et LELORD G. (1991) Intégration scolaire et autisme NODULES PUF

MILCENT, C. (1991) L'autisme au quotidien ODILE JACOB

FRITH, U. (1991) L'énigme de l'autisme ODILE JACOBLELORD,

G., SAUVAGE, D. (1991) L'Autisme de l'enfant MASSON

CIM-10 / ICD 10 (1993) Classification Internationale des Troubles Mentaux et des Troubles du Comportement - OMS Organisation Mondiale de la Santé MASSON

SCHOPLER, E. LANSING, M. et L. WATERS (1993) Activités d'enseignement pour enfants autistes MASSON

Revue ANAE (1993) numéros consacrés à l'autisme Vol 5 n° 3 et 4

MONTREUIL, N. MAGEROTTE Gh. Pratique de l'intervention individualisée BELIN

DSM IV (1994) Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles mentaux. MASSON

WILLIAMS D. (1994) Si on me touche je n'existe plus R. LAFFOND

SCHOPLER, A. BASCHFORD, M., E. LANSING, M., et L. M. MARCUS (1994) PEP - R Profil Psycho Éducatif traduction C. TREHIN. BELIN

GRANDIN T. (1994) Ma vie d'Autiste O. JACOB

MESIBOV G. B. (1995) Autisme : le défi du Programme TEACCH PRO AID

- GILLBERG C. et PEETERS T. (1996) L'autisme : les aspects éducatifs et médicaux Autisme FRANCE
- PEETERS, T. (1996) L'autisme de la compréhension à l'intervention DUNOD
- SACKS O (1996) Un anthropologue sur mars LE SEUIL
- LAXER G. (1997) De l'éducation des autistes déficitaires ERES
- JORDAN R. et POWELL S. (1997) Les enfants autistes : les comprendre, les intégrer à l'école MASSON
- LELORD G. (1998) L'exploration de l'autisme : le médecin, l'enfant et sa maman GRASSET
- NADEL. J et ROGÉ. B (1998) Autisme : l'option biologique, Psychologie française PRESSE UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE
- BARON-COHEN, S (1998) La cécité mentale : un essai sur l'autisme et la théorie de l'esprit, P PRESSE UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE
- ROGÉ. B (2003) Autisme : Comprendre et agir, Collection Psychothérapies, DUNOD