

— PROGRAMME —

**TAKE CONTROL**

## **JOUR 2** : La prise en charge idéale

Aujourd'hui, vous allez devenir un expert dans la prise en charge de l'autisme.

Parce que si tout le monde s'accorde à dire qu'une prise en charge précoce est indispensable pour le développement des autistes, encore faut-il savoir en quoi elle consiste.

Pour commencer, il est indispensable de faire le point sur la situation actuelle de votre enfant.

Vous aurez peut-être l'impression de répondre une fois de plus à des questions qu'on vous a mille fois posées et ce sera peut-être un peu fastidieux. Mais c'est vraiment nécessaire pour faire un état des lieux des prises en charge de votre enfant.

*Si certains termes abordés dans les prochaines pages vous sont inconnus, CE N'EST PAS GRAVE !  
N'essayez pas d'en savoir plus pour le moment, répondez simplement en fonction de ce que vous savez, et ce sera parfait !*

A vous de jouer !

*N.B. : Cette fiche outil se compose de 3 parties :*

*La première correspond à un formulaire à remplir*

*La deuxième est une partie lecture, à aborder au calme, car c'est long et il faut aller jusqu'au bout car à l'issue de cette lecture, vous aborderez la troisième partie qui est indispensable à la suite du Programme Take Control et cette dernière ne vous prendra pas plus de 3 minutes à compléter, promis !*

*Bon courage !*



## ENVIRONNEMENT EDUCATIF

**I. Si votre enfant est scolarisé, en inclusion ou qu'il va dans un établissement éducatif, répondez aux questions ci-dessous :**

Si oui, **dans quel type d'établissement principal** (crèche, école maternelle, hôpital de jour, IME etc...)

*Par exemple : école primaire en CP*

Précisez la durée de sa présence dans cet établissement par semaine

*Par exemple : 3 matinées par semaine*

S'il va également dans un **autre établissement complémentaire**, précisez lequel

*Par exemple : en IME*

Précisez la durée de sa présence dans cet établissement par semaine

*Par exemple : 3 matinées par semaine*

Dans le milieu scolaire, votre enfant bénéficie-t-il d'une **aide liée à ses particularités** de type AVS, CLIS, SESSAD ou autres ?

Oui

non

Notez toutes les aides dont il bénéficie lorsqu'il est dans son établissement scolaire



## II. Si votre enfant ne va pas dans un établissement scolaire, répondez aux questions ci-dessous :

1) Si votre enfant a moins de 3 ans

Quel est le **mode de garde** de votre enfant ?

*Plusieurs choix possibles*

Il est gardé par une nounou

Je le garde chez moi, à la maison

Des amis ou ma famille viennent m'aider à le garder

Autre

Pendant la journée votre enfant est-il :

seul, avec un ou plusieurs adulte

en contact avec d'autres enfants de sa tranche d'âge

en contact avec d'autres enfants bien plus âgés ou bien plus jeunes que lui

2) Si votre enfant a plus de 3 ans

Essayons de lister les motifs qui font que votre enfant de plus de 3 ans est **déscolarisé** :

*Vous pouvez remplir les champs vierges, si besoin*

Refus de l'école d'accueillir mon enfant

Par absence de structure d'accueil

Par manque d'information sur les établissements

par absence d'une aide de type AVS qui pourrait intervenir dans l'établissement

par manque de place dans l'établissement

Je lui fais cours à la maison

Autre

**Expliquez pourquoi** à l'heure actuelle votre enfant n'a pas intégré un établissement scolaire

*Parce que ça fait du bien de vider son sac...*



## ENVIRONNEMENT THERAPEUTIQUE

### I. Si votre enfant ne bénéficie d'aucune prise en charge thérapeutique

Essayons de lister les motifs qui font que votre enfant ne bénéficie d'aucune prise en charge :  
*Vous pouvez remplir les champs vierges, si besoin*

Je n'arrive pas à trouver des spécialistes

Je manque d'information

Je ne sais pas

Je n'ai reçu que des refus de prendre en charge mon enfant

Je suis en attente d'une place

Par manque de place dans l'établissement

Autre

### II. Si votre enfant est pris en charge d'un point de vue thérapeutique :

A-t-il des séances d'orthophonie ?

Si oui, combien de fois par semaine ?

oui

non

A-t-il des séances de psychomotricité ?

Si oui, combien de fois par semaine

oui

non

A-t-il une prise en charge de type psycho-éducatif ou développementale ?

oui

non

Si oui, combien de fois par semaine ?

De quelle nature est cette prise en charge ?

Psychanalyse

Psychiatrie

De type psycho éducatif orienté sur le comportemental : ABA

De type psycho éducatif orienté cognitif : TEACCH

de type développemental (Floortime, Son Rise, Thérapie Echange Développement, etc.)

Je ne sais pas

Autre



## S'INFORMER, C'EST MAITRISER

Maintenant que vous avez fait le tour de la prise en charge actuelle de votre enfant, passons à l'étape d'information.

Vous avez peut-être eu l'impression en remplissant les questions sur la prise en charge de votre enfant que vous ne connaissiez pas certains termes et que certaines notions vous échappaient.

C'est malheureusement normal : c'est très dur d'avoir accès à l'ensemble des informations concernant les prises en charge de l'autisme, tout est très opaque.

J'ai eu envie de vous donner accès à un maximum d'informations sans que vous ayez d'effort à faire pour les chercher: j'ai inséré dans cette Feuille Outil un **livret de lecture** qui contient un condensé de ce qu'il faut savoir sur l'autisme et sa prise en charge.

C'est un bon point de départ pour que vous meniez des recherches plus poussées sur les domaines qui vous intéressent.

Prenez le temps de lire ces informations, même si vous pensez tout savoir. Prenez le temps de vous poser, et ouvrez votre esprit.

L'essentiel aujourd'hui n'est pas de tout retenir, mais de mettre des mots sur ce qui va vous amener pendant les prochains jours à organiser une prise en charge parfaitement adaptée à votre enfant.

Toutes les informations que vous allez trouver ici proviennent d'articles que j'ai trouvés au fil du temps et que je rassemble ici, parce que je sais que faire des recherche soi-même, c'est compliqué, fatigant, on n'a pas forcément envie d'y passer du temps... bref, les liens de chacun des articles sont indiqués si vous voulez en savoir plus.

C'est à vous !



## I. Qu'est-ce que l'Autisme ?

Le Professeur Laurent Mottron résume l'autisme de cette façon :

- Chez les autistes, l'organisation cérébrale, de la cellule jusqu'à la communication des régions entre elles, et surtout l'activité des aires de la perception diffèrent.
- Il conviendrait de respecter leurs modes d'apprentissage particuliers.
- L'intégration des autistes dans la société soulève la question de l'acceptation de la différence.

**Nous pensons que le cerveau autistique s'adapte au monde à sa façon, traite de l'information, vit des émotions, apprend, comme un cerveau non autiste – mais autrement. Nous soutenons qu'il s'agirait d'une différence d'organisation cérébrale, et non d'une maladie, et que cette différence peut avoir, selon le contexte, des effets défavorables, mais aussi favorables, sur l'adaptation du sujet au monde.**

(Lien : [http://www.cerveauetpsycho.fr/ewb\\_pages/a/article-l-autisme-une-difference-plus-qu-une-maladie-29723.php](http://www.cerveauetpsycho.fr/ewb_pages/a/article-l-autisme-une-difference-plus-qu-une-maladie-29723.php))

D'une manière générale, **la prise en charge en libéral** à recommander pour un enfant autiste ou TED comprend :

- **de l'orthophonie (1 à 3 fois par semaine) ;**
- **de la psychomotricité (selon les besoins de l'enfant) ;**
- **une prise en charge de type psycho-éducatif ou développementale.**

Ce type de prise en charge a fait l'objet de multiples évaluations d'efficacité depuis 40 ans. Il ne s'agit pas de méthodes miracle, mais il s'agit des meilleurs outils disponibles aujourd'hui. En résumé :

- les prises en charge éducatives sont d'autant plus efficaces qu'elles sont mises en place très tôt (avant 6 ans, voire avant 3 ans si possible), et de manière intensive (selon le profil de l'enfant et la méthode utilisée, de 4 à 40 heures par semaine, intégrant travail à la table en face à face, interactions dirigées avec la famille, guidance à l'école) ;
- le pronostic est meilleur s'il n'y a pas de déficience intellectuelle associée (environ 50% des TEDs, chiffre sujet à caution, et impossible à dire lors du diagnostic en tout cas) ;
- même si la prise en charge ne débute pas suffisamment tôt, même adulte, un autiste est capable d'apprendre et de progresser et bénéficiera de ces méthodes.



Toutes ces méthodes se basent sur une évaluation détaillée et régulièrement mise à jour des compétences de la personne, afin de mettre en oeuvre un programme éducatif fortement individualisé. Cette sorte de prise en charge est aujourd'hui **recommandée en première intention par les guides de bonnes pratiques internationaux**. Les prises en charge de type développementales sont assez peu connues en France, ce qui est regrettable, vu les résultats probants qu'elles donnent également.

On se reportera aux pages suivantes (*je vous ai mis des liens pour plus de détail*) pour la description de ces approches, qu'on appelle aussi "éducation structurée":

- Prise en charge de type psycho éducatif orienté sur le comportemental : ABA
- Prise en charge de type psycho éducatif orienté cognitif : TEACCH
- Prise en charge de type développemental (Floortime, Son Rise, Thérapie Echange Développement, etc.)

Mentionnons aussi les scénarios sociaux, qui peuvent être mis en oeuvre dans le cadre d'une des prises en charge mentionnées ci-dessus.

Certaines structures médico-sociales et même quelques hôpitaux de jour utilisent ces approches avec succès, mais en règle générale, en France on ne peut les trouver qu'auprès de professionnels travaillant en libéral, non remboursés par la Sécurité Sociale, donc à faire prendre en compte par la MDPH dans le cadre de l'AEEH ou la PCH.

Ces prises en charge sont utilement complétées par de l'orthophonie et de la psychomotricité, selon les besoins de l'enfant, découlant du bilan diagnostique et des évaluations régulières qui doivent suivre. **Attention à privilégier des professionnels utilisant une approche développementale et pas psychanalytique.**

(<http://www.egalited.org/PEC.html>)

### **Le point sur la prise en charge psychanalytique :**

La Haute autorité de santé (HAS) a remis son rapport définitif concernant les approches recommandables et non-recommandables dans la prise en charge de l'autisme. Le rapport publié qualifie ainsi les approches psychanalytiques de "**non consensuelles**" et les écarte des **recommandations faites aux parents**.

Pour la première fois, la prise en charge psychanalytique de ces patients a été écartée. Pour le Pr Jean-Luc Harousseau, président de la HAS : "plus de 30 ans après leur introduction" les approches psychanalytiques n'avaient pas fait la preuve de leur efficacité, ni de leur pertinence dans le domaine de l'autisme.

*Voici à présent plus de détail sur les différentes méthodes psycho-éducatives.*



## II. Qu'est-ce que l'A.B.A ? ( Applied Behaviour Analysis- Analyse appliquée du comportement)

Les infos complètes sont disponibles ici: [http://www.abaautisme.org/index.php?option=com\\_content&view=category&id=3&layout=blog&Itemid=3](http://www.abaautisme.org/index.php?option=com_content&view=category&id=3&layout=blog&Itemid=3)

### 1- Principes :

Les enfants qui se développent de façon « normale » apprendront spontanément dans leur environnement (apprentissage du jeu, du langage, des relations sociales).

Les enfants autistes sont capables d'apprendre, mais dans un cadre particulièrement structuré, dans lequel les conditions sont optimales pour développer les mêmes compétences que les autres enfants acquièrent naturellement.

L' A.B.A. concerne les règles de mise en place de ce cadre.

L' A.B.A. est basée sur des principes scientifiques et expérimentaux.

L' A.B.A. emploie des méthodes basées sur la théorie de l'apprentissage et applique à l'autisme les principes comportementalistes.

### 2- Description :

L' A.B.A. comporte un programme de techniques de modification du comportement et de développement de compétences.

Elle se compose essentiellement de deux types d'enseignements :

**L'enseignement « structuré »** , assis au bureau ainsi qu'un apprentissage scolaire classique.

L'apprentissage est décomposé initialement en séances, répétées en successions rapides (Essais Distincts Multiples) jusqu'à ce que l'enfant réussisse à répondre correctement sans guidance ou aide particulière.

Chaque essai ou étape consiste en :

1. une demande ou directive donnée à l'enfant pour qu'il effectue une action
2. un comportement ou réponse de l'enfant
3. une conséquence/réaction de l'intervenant

Toute réponse ou ébauche de réponse correcte est renforcée positivement c'est-à-dire suivie immédiatement par quelque chose de plaisant pour l'enfant (jouet, bravo,...) et toute autre chose est ignorée ou corrigée de façon neutre.

**L'enseignement « incidental »** qui s'applique partout (à l'école, à la maison, à l'extérieur...) et à tout moment possible : il s'agit de guider l'enfant

1. lors d'activités, de jeux, de loisirs afin de l'aider à jouer, à expérimenter et à découvrir son environnement
2. lors des moments propices à l'apprentissage de l'autonomie personnelle comme les repas, la toilette, la propreté, ...
3. lors des moments concernant l'autonomie et l'intégration sociale comme les repas en collectivité, les activités de groupe, les sorties en société...



### 3- Objectifs éducatifs

Il s'agit d'enseigner des compétences importantes pour les enfants présentant des TED dans les domaines suivants : l'attention, le langage réceptif et expressif, l'association, les habiletés motrices globales et fines, les jeux et loisirs, les compétences sociales, l'autonomie, l'intégration en communauté, les connaissances préscolaires et scolaires.

**Le comportement verbal** est systématiquement travaillé. Dans un premier temps on cherche à développer le langage sous la forme de demande. L'enfant obtient alors ce qu'il demande comme renforçateur. L'expression du langage est basée sur les motivations de l'enfant. Ensuite, on enseigne le commentaire, l'obtention d'informations puis l'aspect structurel du langage. Le développement de comportements « pivots », attention conjointe, imitation, coopération, traitement d'information multimodale- permet d'aborder des apprentissages plus complexes.

### 4 - Résultats

De façon générale, les réponses et comportements de l'enfant sont enregistrés et évalués suivant des critères et des objectifs spécifiques fixés à l'avance.

On réalise ainsi des grilles permettant de mettre en évidence les progrès de l'enfant, d'ajuster les programmes en fonction de ses résultats, de ses préférences, de ses capacités, de modifier la procédure en fonction de ses réponses et réactions.

Le programme éducatif est fixé par le Projet Educatif Individualisé, celui-ci étant bien sûr réactualisé en fonction des résultats de l'enfant.



### III. Qu'est-ce que la méthode TEACCH ?

#### **1- Généralités et philosophie de la méthode**

La méthode TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children, ou Traitement et éducation des enfants autistes ou souffrant de handicaps de communication apparentés) a été élaborée en 1971 par Eric Schopler et ses collaborateurs de l'Université de Chapel Hill en Caroline du Nord. Son but est de développer l'autonomie de la personne autiste à tous les niveaux et de fournir des stratégies pour la soutenir dans son milieu familial et scolaire, sa communauté ou son environnement social.

La méthode est basée sur les principes suivants :

- Elle prend en compte les particularités de l'autisme. Les personnes autistes ont une façon « particulière » de traiter l'information qu'il serait utopique de vouloir modifier. Il faut plutôt essayer de comprendre leur fonctionnement et leurs lacunes cognitives pour les aider à combler le fossé entre leurs perceptions et celles de la société.

- Elle prône une collaboration étroite entre professionnels et parents. En combinant l'expérience des parents à l'expertise des intervenants, on parvient à former une équipe efficace. Elle se base sur une « vision globale et généraliste » de la personne autiste, tout en garantissant le caractère individuel de la prise en charge. Pour éviter que chaque intervenant ne voie l'enfant qu'à travers le prisme de sa spécialité, la méthode tient compte de ses capacités, de ses déficits et de sa situation familiale. De plus, même si les stratégies et les techniques employées peuvent être utiles à tous les enfants autistes, leur application est personnalisée afin de répondre aux besoins spécifiques de chacun.

- Elle a pour objectif d'offrir aux personnes autistes, de même qu'à leur famille, des services requis tout au long de leur vie. Ces services doivent être coordonnés de manière à assurer la cohérence des stratégies et des priorités éducatives.

La méthode éducationnelle TEACCH est dite structurée : les apprentissages reposent sur une structure simplifiée et répétitive de la tâche à accomplir. Par exemple, on peut modifier l'environnement en le simplifiant et en y ajoutant divers indices visuels ou autres, afin de donner à l'élève des moyens de mieux comprendre ce qu'on attend de lui. Elle repose aussi sur l'approche développementale, c'est-à-dire que l'on tient compte du niveau de développement de l'enfant. Rappelons que la collaboration entre parents et professionnels est primordiale.



## 2. Résultats rapportés

Gains dans le fonctionnement et le développement, et augmentation des habiletés fonctionnelles et de l'adaptation. Les habiletés acquises sont généralisées à d'autres environnements.

Outre son volet éducatif, TEACCH englobe de nombreux autres aspects et services dont la disponibilité varie selon les régions. Parmi ces services, on trouve notamment des programmes de formation et d'intégration professionnelle (job coaching), des services à domicile destinés aux adultes autistes, une préparation et des stages pratiques pour les nouveaux enseignants. On a remarqué que l'approche est également bénéfique à d'autres groupes comme les élèves dysphasiques et les élèves ayant une déficience intellectuelle. TEACCH est utilisé auprès des enfants autistes depuis 40 ans aux États-Unis et est aussi offert dans d'autres pays tels que la Belgique, le Japon et la France. Au Québec, des commissions scolaires de plusieurs régions privilégient le modèle TEACCH pour l'organisation de classes spécialisées ; les centres de réadaptation s'en inspirent pour la réadaptation et l'organisation de services de jour pour les adultes, tout comme divers types de services communautaires (répit, loisirs, habitation).

## 3. Résumé

Méthode d'éducation et de réadaptation centrée sur la réussite des apprentissages plus que sur des techniques de modification du comportement (comme la méthode Lovaas/ABA).

- Pas d'essais de normalisation, mais plutôt tolérance, reconnaissance et acceptation des particularités de la personne autiste.
- Vision globale de la personne avec méthode d'éducation structurée (cadre facilitant) et approche développementale.
- Collaboration (et formation) des parents avec l'équipe de thérapeutes. Signalons que les principales erreurs pouvant être imputées à la méthode sont souvent liées à la formation insuffisante des thérapeutes et à leur manque de collaboration avec les parents.
- Intervention précoce et systématique commençant dès le diagnostic et se prolongeant, tout au long de la vie de la personne autiste, par des services complets et coordonnés (milieu familial, scolaire et social).

( lien : <http://www.autisme.qc.ca/TSA/programmes-et-interventions/les-methodes-educatives/la-methode-teacch.html> )



## IV. La Méthode Floor Time ou Grennspar

C'est au psychiatre pour enfants Stanley Greenspan que l'on doit la méthode Floor Time. Cette forme de thérapie par le jeu tient compte des six étapes du développement affectif que les enfants doivent franchir pour pouvoir passer à des apprentissages plus poussés. On l'appelle aussi le modèle DIR (Developmental, Individual Difference, Relationship Based).

Contrairement aux autres approches utilisées pour développer les capacités cognitives, orales et motrices, la méthode Floor Time (Grennspar) vise à obtenir des progrès dans tous les domaines.

Elle utilise des techniques de modification de l'environnement : les routines et le sabotage, aussi utilisées dans le TEACCH, mais aussi l'expansion de la communication et l'enseignement direct de quelques habiletés sociales.

Des professionnels formés dans de multiples approches utilisent parfois Floor Time durant la période de jeu de l'enfant. Ils en ajoutent d'autres comme l'analyse comportementale appliquée (ABA).

La thérapie par le jeu est une approche développementale, dont le but est d'ouvrir l'intérêt de l'enfant pour le monde extérieur. Cette approche n'a pas été spécialement élaborée pour les enfants présentant des troubles autistiques mais son usage s'est étendu, aux Etats-Unis, aux enfants présentant des troubles envahissants du développement.

Cette approche fait partie d'un ensemble de trois thérapies. Les deux autres concernent la spontanéité lors du jeu semi-structuré et les jeux moteurs et sensoriels.

Enseigné dans des contextes interactifs (tous les enfants apprennent à travers le jeu), la méthode vise **le développement émotionnel, les retards de développement dans la modulation sensorielle, la planification, l'organisation, l'enchaînement moteur et le processus de perception.**

S'applique habituellement sous forme de segments de 20 minutes suivis de 20 minutes de pause. Chaque segment visant l'un des retards du développement mental mentionnés ci-dessus.

**Objectifs** : Enseigner aux parents comment engager leur enfant dans une voie plus joyeuse, plus détendue. Mettre (hypothétiquement) en place une structure solide pour le développement neurologique/cognitif futur.

*Lien pour en savoir plus : <http://les.vies.denses.81.over-blog.com/article-la-methode-floor-time-ou-grennspar-54848401.html>*



## V. La méthode Son Rise

Son-Rise est une méthode de "traitement" de l'autisme par le jeu. Elle a été développée aux États-Unis par Neil Kauffman et Samahria Lyte Kaufman pour leur fils autiste Raun, elle est diffusée par l'Autism treatment center of America depuis 1983.

*Lien : [http://www.autismtreatmentcenter.org/contents/about\\_son-rise/history\\_of\\_the\\_son-rise\\_program.php](http://www.autismtreatmentcenter.org/contents/about_son-rise/history_of_the_son-rise_program.php)*

Il s'agit d'une méthode basée sur la pratique du jeu intensif et quotidien pour permettre le développement des capacités motrices sensorielles et intellectuelles, mais avant tout relationnelles de l'enfant (approche non comportementale), l'interaction est recherchée. La méthode 'rejoint' ('reach' ou 'join') les enfants avec leurs particularités (plutôt que d'enfant autiste on parlera de 'special child').

*Lien : [http://www.autismtreatmentcenter.org/contents/about\\_son-rise/index.php](http://www.autismtreatmentcenter.org/contents/about_son-rise/index.php)*

Une fois le contact établi, le jeu s'instaure naturellement dans sa capacité de construction de l'enfant et de lien à l'autre agissant de façon globale sur la capacité du cerveau à se régénérer.

*Lien : [http://www.autismtreatmentcenter.org/files/supportive\\_research.pdf](http://www.autismtreatmentcenter.org/files/supportive_research.pdf)*

En plus de l'acceptation principe de base, c'est l'enthousiasme et la célébration de l'enfant qui sont les éléments essentiels pour son développement dans les sessions de jeux. Un désir naturel de partage avec nous reprend sa place.

*Lien : [http://www.autismtreatmentcenter.org/contents/getting\\_started/index.php](http://www.autismtreatmentcenter.org/contents/getting_started/index.php)*

***Toutes ces informations ont été trouvées sur ce blog : <http://approchesonrise.canalblog.com/archives/2011/02/17/20420570.html> à lire pour voir les effets de cette méthode sur le long terme***



## VI. Les thérapies d'échange et développement

Ces thérapies ont été créées par l'équipe de l'Université François Rabelais - Faculté de Médecine et CHU de Tours: Le Pr. Gilbert Lelord, Catherine Barthélémy et Laurence Hameury. Les Thérapies d'Echange et de Développement (TED) sont d'ordre physiologiques. Elles visent à stimuler des fonctions déficientes, à mobiliser l'activité des systèmes intégrateurs cérébraux, réalisant ainsi des rééducations fonctionnelles. Suivant le terme utilisé par les auteurs, elles tendent à 'débrouiller' l'enfant, lui faisant découvrir qu'il peut regarder, écouter, associer. Les Thérapies d'Echange et de Développement ont la structure d'un jeu, selon les auteurs, 'elles reposent sur une curiosité physiologique naturelle 'originelle', indépendante du bâton et de la carotte... Elles se distinguent des réalisations des automates, des 'singes savants' car elles s'émancipent aussi dans le temps.'

### **L'organisation**

L'organisation d'une thérapie repose sur une bonne connaissance de l'enfant. Les objectifs spécifiques des séances et des modalités thérapeutiques sont définis clairement en accord avec la famille. La progression de l'enfant et les réajustements éventuels du projet sont constamment évalués à l'aide des tests comme l'ECA. La TED est là pour aider l'enfant autistique à reparcourir les étapes escamotées de son développement. Le premier travail consiste à définir en équipe et avec la famille les secteurs fonctionnels dans lesquels l'enfant est le plus en difficulté et à proposer des jeux pour les exercer. Une période de trois semaines au moins est consacrée à l'évaluation comportementale. Les diverses données comportementales (Barthélémy, 1986 ; Adrien et al, 1987), psychologiques (Adrien, 1988 ; Adrien et al, 1988) et neurophysiologiques (Garreau et al, 1987 ; Martineau et al, 1987 ; Bruneau et al, 1988) permettant de guider la thérapeutique sont recueillies au cours de cette étape initiale d'observation. L'enfant est considéré dans tous les aspects de la vie: Chez lui, en tenant compte des interrelations complexes qui se nouent avec lui et autour de lui. L'examen clinique comporte des entretiens répétés avec la famille, des examens attentifs sur l'enfant, des examens complémentaires (vision, audition, neuromotricité...). Ces résultats sont consignés sur une observation individuelle détaillée de l'enfant et de sa famille, complétée chaque semaine en fonction des éléments nouveaux qui peuvent intervenir. Cet examen clinique fait l'objet d'évaluation du comportement autistique (Lelord et Barthélémy, 1989; Barthélémy et al., 1990), des déficiences cognitives (Adrien, 1988), des troubles du langage (Dansart et al, 1988), des signes neurologiques (Garreau et al, 1987) et des perturbations psychosociales (Hameury et al, 1989).

L'examen psychologique comporte l'observation détaillée des antécédents et du comportement de l'enfant. Une évaluation des perturbations affectant de grandes fonctions psychophysiologiques est réalisée à partir d'échelles et d'épreuves cliniques spécifiques. Les examens biologiques, notamment l'étude de l'activité électrique cérébrale et des réponses aux stimulations auditives, complètent l'exploration clinique approfondie. Ces explorations contribuent à la connaissance des dysfonctionnements.

Les orientations thérapeutiques s'appuient sur l'ensemble de ces données d'observation.



L'équipe thérapeutique est constituée de deux adultes qui sont tour à tour thérapeute et observateur. L'un de ces deux adultes est affecté au groupe auquel appartient l'enfant le reste de la journée. Les séances ont lieu si possible chaque jour, à la même heure et au même endroit. Une petite salle de jeu est dépouillée de toute source de distraction, les séances durent environ une vingtaine de minutes. Les séquences d'échange s'intègrent à une séance de jeu bien codifiée, constituée d'une série d'exercices correspondant au niveau de développement de l'enfant, à ses intérêts et à ses goûts. Les activités sont proposées une à une: Lorsqu'un jouet n'est plus utilisé, il est subtilisé. L'ordre de leur proposition au cours de la séance est précisément défini en fonction des réactions comportementales de l'enfant. Cette succession d'activités dans un ordre déterminé a pour but de susciter à chaque fois un intérêt nouveau et de ne pas lasser l'enfant. Ceci a pour autre avantage de réduire une trop grande instabilité: L'enfant intéressé par le nouveau jeu revient de lui-même vers son thérapeute. La durée (de une minute à six minutes) de chaque activité est fonction de la capacité d'attention de l'enfant. Exemple: Au niveau attentionnel, l'enfant, en général, a du mal à focaliser son attention dans l'espace, il a également du mal à la maintenir dans le temps. Au début, les objets choisis sont ceux qui captivent l'enfant pour qu'il le saisisse. Lorsque l'enfant a maîtrisé cet exercice, il est tenté de lui demander de prêter attention à la main du thérapeute, puis à son visage. Des exercices ayant une certaine continuité favorisant le maintien de l'attention sont recherchés, comme construire une tour. De plus, le thérapeute sollicite très clairement l'attention de l'enfant, attend qu'il s'oriente ou qu'il regarde. La plus discrète manifestation d'attention de la part de l'enfant est immédiatement encouragée. Lorsque des gestes inadaptés ou des moments d'agitation surviennent, le soignant ne manifeste pas de désapprobation mais continue simplement la séquence d'échange en sollicitant l'enfant.

*L'ensemble de ces données ont été trouvées sur ce site : <http://isabellesamyn.e-monsite.com/pages/therapeutiques/les-therapies-d-echange-et-de-developpement.html>*



## VII. Qu'est-ce que l'orthophonie ?

Il semble que beaucoup de patients autistes arrivent non verbaux en orthophonie. Ceci est d'autant plus vrai que l'orthophoniste exerce en structure. Au cours des prises en charge, certains construiront un langage plus ou moins efficient, d'autres acquerront un bagage minimum de langage verbal et enfin la plupart développeront leur communication et apprendront à s'exprimer autrement que par des troubles du comportement...

### 1) Objectifs

#### **- A long terme**

Elle a pour objectif l'acquisition des aptitudes et compétences essentielles à la communication expressive (non verbale ou verbale), mais aussi réceptive. En conséquence, le travail vise donc à développer les compétences communicatives de l'enfant et à asseoir les bases sur lesquelles pourra se construire le langage...

#### **- A court et moyen terme**

Le premier objectif poursuivi va être d'établir un contact, d'entrer en relation, de créer un lien avec l'enfant ... Il faut qu'il prenne plaisir à venir, à découvrir le matériel, qu'il accepte de suivre le cadre posé et s'ouvre à l'interaction. Au début de la prise en charge, l'essentiel du travail est donc de chercher et trouver un point d'accroche pour entrer en interaction avec l'enfant. A chaque séance, ayons pour objectif qu'il se passe au moins une chose de l'ordre de l'interaction, si infime soit-elle...

A moyen terme, les progrès peuvent être minimes, mais au fil des séances, on va observer un temps d'attention conjointe plus long, une meilleure qualité de regard, un temps de réponse plus court, une meilleure compréhension des consignes simples,...

### 2) Modalités

La prise en charge peut s'effectuer en individuel, avec ou sans groupes combinés. Il semble nécessaire de proposer au moins deux séances de 30 minutes par semaines.

Le choix de l'heure de la séance semble être important. Il faut le faire avec les parents, en déterminant un créneau où l'enfant est généralement en forme, mais aussi en tenant compte de notre propre rythme journalier (éviter par exemple le début d'après-midi afin de ne pas subir la fatigue de la digestion !).



## VIII. Les méthodes d'aide au langage

*Si l'enfant est non verbal ou maîtrise mal le langage, une prise en charge en orthophonie est nécessaire. Deux méthodes viennent parfaitement compléter le travail de l'orthophoniste :*

### **1. Le PECS**

Le PECS (Système de Communication par Échange d'Images) est une méthode permettant de mettre en place une communication fonctionnelle auprès de personnes avec autisme ou ayant une incapacité de communication orale.

Le Système de Communication par Échange d'Images a été développé en 1985 dans le cadre d'un programme pour enfants avec autisme du Delaware (USA). Ce système est actuellement proposé dans de nombreux pays du monde, comme moyen de communication, à des personnes ne parvenant pas à utiliser un langage oral intelligible ou fonctionnel (enfants, adolescents ou adultes porteurs d'autisme, de trisomie, de déficience intellectuelle, d'aphasie, de dysphasie, etc...). Le PECS peut être enseigné par des professionnels (éducateurs, orthophonistes, psychologues, enseignants...) et des parents, dans tous les endroits de vie.

Le PECS ne nécessite pas de matériel complexe ou onéreux et n'implique aucun Pré-Requis.

Le PECS est tiré des principes d'enseignement de l'Approche Pyramidale de l'Éducation qui est une application de l'ABA. Ce système de communication met en oeuvre les fonctions de communication telles que les a décrites Skinner et s'inspire donc d'un ABA VB (Verbal Behavior). Le PECS prend pour appui permanent la motivation de la personne et a pour but de l'amener à une communication spontanée et autonome. Son enseignement est rigoureux et passe par 6 phases d'apprentissage. Différentes études ont montré que le PECS n'entravait pas l'accès au langage oral mais qu'au contraire, il facilitait l'accès à la parole, particulièrement chez des enfants d'âge pré-scolaire. Dans tous les cas, il améliore la qualité de vie de la personne et de sa famille dans la mesure où il permet une communication efficace.

Vous trouverez toutes les infos sur : <http://www.pecs-france.fr/WhatsPECS.php>

### **2. Le MAKATON**

Le programme Makaton a été mis au point en 1973-74 par Margaret WALKER, orthophoniste britannique, pour répondre aux besoins d'un public d'enfants et d'adultes souffrant de troubles d'apprentissage et de la communication.

Le MAKATON est un Programme d'Aide à la Communication et au Langage, constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé avec la parole, les signes et/ou les pictogrammes.

Les signes et les pictogrammes illustrent l'ensemble des concepts. Ils offrent une représentation visuelle du langage, qui améliore la compréhension et facilite l'expression.



La diversité des concepts permet rapidement de favoriser les échanges, en accédant à l'ensemble des fonctions de la communication : dénommer, formuler une demande ou un refus, décrire, exprimer un sentiment, commenter...

Le MAKATON propose :

- un vocabulaire de base structuré en 8 niveaux progressifs avec un niveau complémentaire ouvert
- un vocabulaire supplémentaire répertorié par thèmes permettant d'enrichir les 8 premiers niveaux.

Ce vocabulaire personnalisé est introduit en fonction de l'évolution et des besoins individuels.

Le MAKATON répond aux besoins d'une large population d'adultes et d'enfants atteints de troubles du langage associés à des handicaps divers : retard mental, autisme, polyhandicap, troubles spécifiques du langage, atteintes neurologiques affectant la communication.

Le MAKATON s'adresse également à l'entourage de la personne en situation de handicap : parents, orthophonistes, éducateurs, psychomotriciens..., afin d'utiliser le même mode de communication et faciliter ainsi son apprentissage.

Les objectifs du Programme MAKATON :

- Etablir une communication fonctionnelle
- Améliorer la compréhension et favoriser l'oralisation
- Structurer le langage oral et le langage écrit
- Permettre de meilleurs échanges au quotidien
- Optimiser l'intégration sociale.



## IX. Qu'est-ce que la psychomotricité ?

La psychomotricité peut beaucoup apporter à une personne autiste, car on constate souvent un retard significatif dans le développement moteur de ces enfants. La marche, par exemple, est souvent retardée; une grande maladresse est aussi fréquente. De plus la psychomotricité permet de caractériser un éventuel Trouble de Déficit d'Attention associé, et de travailler ensuite la concentration, l'attention et l'impulsivité.

Mais en France, dans ce domaine comme dans d'autres, on constate un clivage entre deux conceptions de la psychomotricité:

- une conception fortement influencée par la psychanalyse
- une conception plus rééducative, dite "basée sur les preuves",

### 1) La psychomotricité "psychanalytique" : une approche à éviter

Certains psychomotriciens travaillent selon une vision des troubles psycho-moteurs sous-tendue par des théories émises par des psychanalystes, selon lesquels ces troubles sont les symptômes d'une perturbation psychoaffective. Dans le cas de l'autisme, il s'agit d'une **vision erronée**, mais qui peut encore avoir cours chez certains.

Les psychomotriciens travaillant dans cette vision psychanalytique peuvent ainsi penser par exemple que l'autisme est dû à des angoisses de morcellement, que l'on peut juguler avec des pseudo-thérapies comme la pataugeoire ou le packing . **Ces professionnels sont donc à considérer avec beaucoup de prudence**, car une telle approche n'apportera rien à un enfant autiste.

### 2) La psychomotricité "basée sur les preuves" ou "rééducative"

A l'inverse, voici une définition de la psychomotricité qu'on trouve sur des sites spécialisés:

"Le psychomotricien est un professionnel de santé au même titre que les kinésithérapeutes et les orthophonistes. Il exerce sa profession auprès d'enfants et d'adultes qui présentent des difficultés d'adaptation au monde à cause d'une intégration perceptivo-motrice perturbée. La cause du déficit peut être un trouble psychomoteur à proprement parler mais aussi un tableau plus large où la difficulté perceptivo-motrice n'est alors qu'une partie de la désadaptation.

Cette définition donne à la profession un champ d'action, du point de vue des lieux d'intervention, très large. Le psychomotricien s'adresse donc à une population de différents âges au cours de la vie pour des actions de dépistage, de diagnostic, de prévention, d'accompagnement et de rééducation.

Très au fait du développement de l'enfant et des troubles neuro-moteurs, le psychomotricien tente d'apporter, par des mises en situation et des apprentissages spécifiques, une réduction du déficit ou une disparition même du trouble neuro-développemental visé. A défaut il aide à la compensation et à l'intégration du sujet en prenant en compte ses déficits.



## X. Qu'est-ce que l'Ergothérapie

L'ergothérapie se caractérise par l'éducation, la rééducation et la réadaptation par l'activité (Ergon en grec). C'est par le biais d'activités de la vie quotidienne (soins personnels, travail et loisirs) et d'autres exercices globaux et analytiques que l'ergothérapeute organise une thérapie visant à améliorer des capacités d'agir et des compétences, ceci individuellement ou en groupe.

S'intéressant à l'adulte, à la personne âgée ou à l'enfant, notamment en secteur de psychiatrie, neurologie, rhumatologie ou en rééducation fonctionnelle, les ergothérapeutes exercent le plus souvent à titre salarié en institution (hôpitaux, centres de rééducation, etc.). Ils peuvent aussi travailler en libéral.

Cette profession se caractérise en outre par des confections d'attelles, des conseils dans les aides techniques et dans l'aménagement du domicile de personnes en situation de handicap.

L'ergothérapeute effectue des prestations de rééducation et de réadaptation, contribuant ainsi au traitement des déficiences et handicaps physiques et psychiques (structures et fonctions selon la CIF). Il peut offrir aux patients un apprentissage pour acquérir une plus grande autonomie en recourant à différentes techniques; il dispense également des conseils à la personne et à son entourage en vue d'une meilleure intégration dans son environnement personnel, professionnel et social.

L'ergothérapeute agit aussi au niveau de la prévention. Il peut intervenir dans les entreprises pour adapter au mieux les postes de travail et pour enseigner les gestes adéquats en lien avec l'activité professionnelle.

Dans le cadre de l'autisme l'intervention d'un ergothérapeute suit les mêmes buts que celle d'un psychomotricien et les moyens d'action se recoupent en partie. On trouve encore peu d'ergothérapeutes en France.

*Les contenus pour la psychomotricité et l'ergothérapie sont issus de cette page : <http://www.egalited.org/PsychomotErgo.html>*



## XI. L'éducation des autistes

*Voici des extraits d'un pdf sur lequel je suis tombée il n'y a pas longtemps, qui fait 88 pages ( ah quand même !) mais qui est vraiment bien fait. Vous le trouverez ici : [http://media.education.gouv.fr/file/ASH/57/5/guide\\_eleves\\_autistes\\_130575.pdf](http://media.education.gouv.fr/file/ASH/57/5/guide_eleves_autistes_130575.pdf)*

*Je le conseille particulièrement aux parents qui sont en cours de scolarisation de leur enfant en France car l'ensemble des protocoles d'aide à la scolarisation y sont exposés.*

### **1) Une scolarisation à l'école ordinaire accessible de plein droit**

Les enfants présentant de l'autisme ou des troubles envahissants du développement sont, au même titre que tout élève, inscrits de droit à l'école ou l'établissement scolaire public ou privé sous contrat le plus proche de leur domicile. Celui-ci constitue leur « établissement scolaire de référence ». C'est dans cet établissement que se déroule leur scolarité, sauf lorsque leur projet personnalisé de scolarisation prévoit des aménagements qui ne peuvent être mobilisés au sein de cet établissement de référence.

### **2) Des modalités de scolarisation adaptées à la diversité des situations individuelles**

Tout le monde s'accorde à dire qu'une éducation précoce et très structurée améliore les acquisitions de l'enfant autiste et contribue à son autonomie. Mais le très large spectre des troubles et des handicaps qu'ils engendrent ne permet pas d'établir une « règle éducative » unique pour tous.

Les travaux récents ont confirmé tout l'intérêt d'une scolarisation en école maternelle qui offre, dans bien des cas, à l'enfant présentant un syndrome autistique ou des troubles envahissants du développement, des chances de développement langagier et sociétal optimal. La diversité des potentialités et des besoins des enfants et des adolescents présentant des troubles envahissants du développement, selon que leurs troubles s'accompagnent ou non d'un retard mental ou d'autres atteintes, implique cependant le recours à une gamme étendue de réponses à l'issue de l'école maternelle.

Pour certains jeunes, notamment pour beaucoup de ceux présentant un syndrome d'Asperger, le parcours scolaire peut se dérouler en classe, de la maternelle au lycée, parfois jusqu'à l'université.

Pour d'autres, par exemple ceux présentant de l'autisme associé à des troubles cognitifs importants, l'appui d'un environnement spécifiquement adapté à leurs besoins dans un établissement médico-social (institut médico-éducatif) ou sanitaire (hôpital de jour) et l'organisation d'une scolarité dans le cadre de l'unité d'enseignement de cet établissement sont en général plus adaptés.



Enfin, pour de nombreux jeunes, un projet prévoyant les aménagements et les étayages nécessaires rend possible, pendant plusieurs années, une scolarisation :

– soit en classe ordinaire, moyennant des étayages : accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire (AVS) à temps plein ou à temps partiel, suivi par un SESSAD

, un enseignant spécialisé itinérant...

– soit au sein d'un dispositif collectif de scolarisation organisé pour répondre aux besoins des enfants présentant des troubles cognitifs (effectifs de 10 à 12 élèves) ou spécifiquement conçu pour répondre aux besoins particuliers qui peuvent être ceux des élèves présentant des TED (effectif plus réduit, 5 ou 6 élèves en moyenne, bénéficiant d'un encadrement important) : CLIS à l'école élémentaire, UPI en collège et en lycée.

Certains jeunes peuvent aussi tirer profit d'une scolarité à temps partagé entre un établissement scolaire et l'unité d'enseignement d'un établissement sanitaire ou médico-social.

*Bref, je ne peux que vous conseiller de lire ce pdf, ou de le parcourir dans son ensemble, mais je le trouve particulièrement bien fait et ce qui ne gâche rien, c'est qu'il a été fait par le gouvernement : on peut donc le brandir comme un étendard pour faire valoir nos droits!*

*Bon, j'espère que vous ne vous êtes pas endormi(e), car maintenant, c'est à vous de jouer !*

*Rendez-vous à la page suivante !*



## MAITRISER, C'EST CHOISIR

Riche de ces lectures qui vous apportent un regard neuf sur l'ensemble des moyens qui sont mis à votre disposition, ou qui confortent la prise en charge que vous avez déjà, vous aller maintenant noter, ce qui, selon vous, convient le mieux à votre enfant.

Pour vous aider, on va partir du fait élémentaire qu'une bonne prise en charge de votre enfant dans sa globalité s'organise autour de 3 éléments :

- **L'environnement familial** : ce que je peux faire au quotidien pour aider mon enfant
- **L'environnement éducatif** : l'école (maternelle, primaire, collège etc...), institut médico-social (IME) ou sanitaire (hôpital de jour)
- **L'environnement thérapeutique** au sens large : orthophonie, psychologue etc...

Nous allons nous intéresser aux deux derniers éléments, qui nous sont généralement imposés et sur lesquels notre avis semble ne pas compter. Et pourtant, je le répète : en tant que parent, vous avez **le devoir et le pouvoir** de prendre les décisions qui concernent votre enfant, y compris de **faire les choix qui vous conviennent** concernant son environnement éducatif et thérapeutique.

### **C'est à vous de déterminer la prise en charge idéale de votre enfant :**

Après avoir passé un petit moment à lire toutes ces données, je suis certaine que vous avez une meilleure idée de ce qui conviendrait, dans l'idéal, à votre enfant ET à vous-même.

Vous allez donc écrire ce qui, sincèrement, serait la prise en charge la plus adaptée à votre enfant et lui permettant de faire des progrès. Vous l'avez compris, ce n'est pas la multiplicité des prises en charges qui feront progresser votre enfant mais le choix de celles qui lui sont adaptées.

Faite abstraction de la prise en charge actuelle de votre enfant et répondez aux questions *dans l'idéal*, en vous basant sur la Fiche Outil du Jour 1 et le portrait que vous avez fait de votre enfant.

*Pour vous aider, fermez les yeux et dites-vous "Dans mes rêves les plus fous, j'aimerais que mon enfant..."*



## LA PRISE EN CHARGE IDEALE DE MON ENFANT

### I. L'environnement éducatif idéal pour mon enfant

J'aimerais que mon enfant soit intégré dans :

*Indiquez le type d'établissement (Ecole, CLIS, SESSAD, Hôpital de Jour etc...)*

Si vous pensez qu'il est indispensable que votre enfant aille également dans un autre type d'établissement, précisez lequel ici :

Pendant le temps scolaire, mon enfant aurait besoin de l'aide de :

*Précisez s'il s'agit d'une Auxiliaire de Vie Scolaire, d'un éducateur spécialisé, un enseignant spécialisé...*

### II. L'environnement thérapeutique idéal pour mon enfant

J'aimerais que mon enfant soit pris en charge en :

1. Orthophonie avec comme méthode de travail

2. Rééducation motrice (indispensable dans la prise en charge idéale) utilisant :

3. Séances psycho-éducatives ou développementales utilisant :

Voilà, une prise en charge idéale se résume à ces quelques lignes :

**Il faut un établissement éducatif avec une prise en charge scolaire. Il faut des séances en orthophonie, en psychomotricité et psycho-éducatives ou développementales.**

Vous venez de terminer le 2ème jour du programme Take Control, bravo ! Vous avez bien mérité une pause à présent et demain, vous recevrez votre troisième volet du Programme Take Control.