

L'Orthophoniste

N°272 - Octobre 2007

PÉRIODIQUE DE LA FNO

**AUTISME : deux expériences
d'accompagnement
et de prise en charge**



- *Autisme*
- *Assurance*
- *Carpimko*



Dossier

Les soins palliatifs

L'accès à la lecture chez un jeune enfant diagnostiqué « autiste sévère »...

—/ Agnès Woimant, parent et vice-présidente de l'association « Autisme France »

Aymeric, deux ans et demi, vient d'être diagnostiqué « autiste », nous sommes à l'automne 2000, les comportements étranges qui nous alertaient depuis déjà plusieurs mois et mieux connus sous le terme de « triade autistique » nous ont amenés jusqu'au cabinet du psychiatre de l'unité de dépistage du CHR de Caen. Ayant bien du mal à réaliser tout ce que ce terme d'« autisme » induisait, je demande alors, dans un sursaut d'espoir, si mon fils pourra aller à l'école : tous mes repères s'écroulèrent lorsque j'entends la réponse négative du professionnel. ...

L'école est en effet au cœur de notre vie puisque les 5 frères et sœurs d'Aymeric sont scolarisés, comme tous les enfants de leur âge. Ce « pas d'école », si douloureux était pour moi, sa mère, le symbole suprême de l'exclusion : cet enfant devra-t-il vivre en marge ? Comment ? Pourquoi ?

Quelques mois nous seront nécessaires pour prendre la pleine mesure de ce qu'induit cette pathologie pour notre famille et pour notre enfant. Les premières démarches, hasardeuses, commencent et dans notre département rural, une petite demi-heure de motricité hebdomadaire nous est proposée par le CAMSP local. Aymeric est à la maison à temps plein, totalement dépendant de ses stéréotypies et de ses comportements difficiles, il n'a aucun langage ni mode de communication substitutif adapté. Je me trouve totalement désespérée devant cet enfant pour lequel mes réponses instinctives de mère de famille pourtant nombreuses sont inefficaces.

Le rôle primordial des associations

Une relation professionnelle nous permettra de rencontrer une association de parents partenaire d'Autisme France : nous réalisons grâce à l'aide de ces parents bénévoles à quel point les besoins de notre enfant sont aux antipodes de ce que les professionnels locaux peuvent nous apporter : nous repartons avec livres et cassettes pour mieux comprendre et aussi commencer à ...



apprendre ! On nous conseille de stimuler notre enfant, de le scolariser... L'école du quartier accepte Aymeric dès ses 3 ans, deux fois ¼ d'heure par semaine ; les débuts sont difficiles, notre fils est accompagné par une travailleuse familiale qui depuis quelques temps vient nous relayer à la maison. C'est elle qui lui apprend en classe les bases nécessaires à cette socialisation et qui anticipe les comportements difficiles.

Pendant ce temps, j'assiste à des formations organisées en Sarthe, un département voisin, par une maman très volontaire qui fait intervenir des professionnels spécialisés en autisme. J'apprends alors les rudiments de ce que l'on appelle les approches « éducatives » et peut échanger avec d'autres parents et des professionnels. A cette époque, je vivais très mal le « pronostic » médical et n'imaginait absolument pas que mon enfant puisse un jour lire, écrire, compter, ne serait-ce qu'à minima, la sévérité de son autisme lui interdisant théoriquement tout cela. Cette formation et les suivantes me feront rencontrer des parents et des professionnels qui vont contredire énergiquement l'avis médical, arguments à l'appui.

Les prérequis

Parallèlement, la scolarisation d'Aymeric se poursuit, difficile mais celle-ci va nettement s'améliorer en moyenne section lorsque mon fils y est accueilli tous les jours : une AVS est recrutée, les interventions

à domicile avec les travailleuses familiales que nous avons formées se poursuivent. Une prise en charge orthophonique a démarré à raison de deux séances hebdomadaires. De notre côté, nous sommes devenu, bien malgré nous mais parce qu'il le fallait, ces parents « éducateurs », formés aux meilleures pratiques actualisées en matière d'autisme. En concertation avec l'orthophoniste, nous mettons en place le PECS (Picture Exchange Communication System) pour permettre à Aymeric de communiquer et voyons diminuer ainsi notablement les problèmes de comportement. A la grande surprise de tous, Aymeric va entrer dans les apprentissages, ses progrès se poursuivent ensuite en grande section. Il restera deux années supplémentaires en maternelle (doublement de la moyenne section et de la grande section) pour consolider ses connaissances car désormais nous envisageons un passage à l'école primaire !

A cette époque, Aymeric ne parle pas, les apprentissages sont longs et il nous faut être persévérants, les activités proposées nécessitent toutes du matériel éducatif et pédagogique spécifiquement adapté. Néanmoins nos efforts portent leurs fruits et les progrès sont là, tant en terme de socialisation, que d'apprentissages. Aymeric est heureux d'être avec les autres, même si c'est « à sa façon ». Les deux années de grande section vont permettre d'organiser les apprentissages de base en matière de lecture, graphisme et mathématiques. Nous fabriquons du matériel spécifique que nous prêtons à l'école pour compléter les activités préparées par la maîtresse. En parallèle et depuis les débuts, nous travaillons l'attention, l'imitation, la motricité fine, l'attention conjointe, le tour de rôle etc. Ceci pour soutenir l'intervention de l'orthophoniste et également apprendre à cet enfant différent tout ce qu'il ne sait pas faire et qu'il ne pourra apprendre spontanément. A ce moment, deux psychologues spécialisées, l'une titulaire d'un DU autisme et la seconde formée à l'ABA

vont venir renforcer l'équipe qui travaille autour de notre fils. Les premiers mots vont venir à 7 ans et Aymeric apprend peu à peu à verbaliser de manière fonctionnelle pour satisfaire ses besoins quotidiens : « je veux du pain » etc. L'école est encouragée par cette émergence du langage qui permet aussi de vérifier les apprentissages : chiffres, lettres, couleurs...

L'apprentissage de la lecture

Les premières activités proposées sont celles de discrimination visuelle (au besoin très simplifiées), de tri de mots usuels et de reconnaissance « terme à terme » sur la vingtaine de mots simples de son langage de base quotidien : école, voiture, maison, chien, chat... toujours associés avec une représentation imagée du mot. Par la suite Aymeric va apprendre à associer des mots entiers avec l'image correspondante.

Dans un second temps nous élargissons son vocabulaire à une bonne cinquantaine de mots, les plus courants : 5 animaux de la ferme, 5 moyens de transports, 5 couleurs, les chiffres de 1 à 10, les principales parties du corps. Nous fabriquons un classeur avec des lettres mobiles qui vont permettre à Aymeric, tout d'abord avec modèle et ensuite sans modèle, de constituer des mots, en caractères majuscules, puis en script. Nous appliquons le même principe pour l'apprentissage des principaux verbes d'action.

Nous confectionnons différents supports qui reprennent ces mêmes notions avec



des mots entiers afin de favoriser la généralisation.

Je me souviens tout particulièrement de ce jour d'août 2005 où, pour que je puisse contrôler les compétences en matière de reconnaissance globale des mots, à ma demande, Aymeric a su associer en mot/image, la quasi-totalité des mots de son classeur. C'est ce jour là que j'ai eu la conviction que mon fils saurait un jour lire au moins des textes simples. Cette réussite m'a beaucoup encouragée à persévérer.

En parallèle, les actions simples de la vie quotidienne : « papa donne le ballon vert, je mange de la crème, maman fait du vélo, je vois une poule... » sont photographiées et servent de supports pour travailler la construction des phrases avec des images (type bande phrase du PECS). Des petits livres d'enfants retraçant des histoires concrètes sont ainsi « pictographiés » afin

de permettre là encore la généralisation des compétences.

Aymeric est particulièrement performant en logique : nous utilisons ces compétences pour travailler la lecture : tableaux à double entrée avec des syllabes simples puis plus complexes, tri dans des boîtes de tri sur des critères précis (première lettre du mot, j'entends ou je n'entends pas le son « x »...). La correspondance entre les différents types de graphies est aussi travaillée, tout d'abord avec puis sans modèle. Les supports utilisés sont plastifiés et scratchés car Aymeric préfère de très loin la manipulation au crayon.

Lors du passage au CP, les exercices habituels sur papier seront trop difficiles et/ou peu motivants pour Aymeric, des troubles de comportement apparaissent qui vont nous obliger à faire évoluer notre approche.

Une implication quotidienne

En concertation avec l'école une progression de travail basée sur les sons étudiés en classe est établie : les exercices proposés seront tous adaptés et pour l'école comme pour la maison ; ils sont tirés de son vocabulaire. En début d'année scolaire nous avons étendu le vocabulaire travaillé et des 50 mots nous sommes passés à 300. Ces mots qui sont soit acquis, en cours d'acquisition ou non acquis représentent l'essentiel du vocabulaire de base nécessaire à la vie d'Aymeric, ceci





tenant compte de notre « culture » familiale et de notre environnement. Les exercices pratiqués à l'école et à la maison sont tous basés sur ce « dictionnaire » en image de 300 mots, la maîtresse a organisé un certain nombre d'activités qui sont reprises à chaque son étudié afin de faciliter la compréhension des consignes, écueil fréquent à la réussite des activités.

Je m'organise et prépare un classeur par son (et par semaine) selon un principe défini qui permet là aussi à Aymeric de s'y retrouver : les exercices sont conçus à partir de « montages » issus de mots sélectionnés des livres de lecture, et de son dictionnaire d'images/mots. Tous les mots sont travaillés avec les images associées pour faciliter une compréhension simultanée. Les mots qui pour certains d'entre eux (les premiers mots) avaient été travaillés en manipulation par lettre puis par mots entiers sont maintenant découpés en syllabes. Nous nous conformons aux



exigences de l'école même si pour quelques mots à sons complexes, Aymeric apprend sous forme globale. Pour chaque son Aymeric manipule et verbalise les syllabes correspondantes, il manipule les syllabes pour former les mots et oralise également lors de ces exercices.

Pour chaque son, j'associe des exercices de graphisme à partir de mots courts connus, ceux-ci étant toujours couplés avec leur dessin. Nous proposons également des exercices d'identification du son étudié dans les mots, de discrimination auditive etc. Les petits livres « lire les sons qui claquent, qui chantent... » de chez Hatier sont utilisés. Un site internet, « les coccinelles » propose des exercices judicieusement présentés et me permet aussi d'enrichir les supports proposés... Pour une fois que je peux m'économiser en utilisant des activités adaptées toutes prêtes...

Un travail en équipe

Durant toute cette année, l'orthophoniste a organisé ses séances en cohérence avec les sons étudiés à l'école et à domicile. L'enseignante a également amélioré tout au long de l'année les exercices proposés. Un maintien en CP l'an prochain est finalement décidé pour permettre la poursuite de ces apprentissages, Aymeric n'aura pas trop de cette année supplémentaire, le rythme est trop important pour lui et il faut donc lui donner cette chance.

L'année scolaire est achevée depuis quelques heures et Aymeric est à la maison. L'une des psychologues qui l'a accompagné cette année lui lit une petite histoire simple avec les animaux de la ferme. Quelle n'est pas sa surprise (et la mienne) lorsque, s'interrompant, elle entend Aymeric lire oralement le mot suivant qu'il connaît bien

(poule) et ensuite le « pou » de poussin (mot qu'il n'a pas appris mais dont il a reconnu la 1^{re} syllabe). Dans les jours qui suivent Aymeric répète les syllabes de ses tableaux à double entrée et à nouveau des mots de ce petit livre. Nous venons avec bonheur de franchir une nouvelle étape, Aymeric a compris que les lettres constituaient des syllabes et les syllabes des mots, nous pouvons poursuivre sur cette voie l'an prochain, les supports utilisés sont adaptés et Aymeric vient de nous le montrer. La route est longue encore pour que ces émergences deviennent une lecture fonctionnelle. A nous, parents et professionnels de persévérer et de continuer à nous adapter à cet enfant pour lui permettre d'être un peu plus chaque jour un enfant et un écolier parmi les autres.



Internet

Le site des Coccinelles

<http://lescoccinelles.free.fr/index.html>

Scénarios sociaux et autisme

—| Emmanuelle Prudhon Havard, orthophoniste

Ce texte est né de la pratique des scénarios sociaux au sein du Sessad d'Orvault (Adapei de Loire Atlantique) avec le soutien de Myriam Quinton, directrice, d'Isabelle Pouvreau, psychologue, et du docteur René Tuffreau, pédopsychiatre. Les scénarios sociaux ont été créés par Carol Gray au début des années 90. Cet outil s'adresse en première intention à des élèves avec autisme. Il s'agit de courtes histoires dont le but est de décrire une situation sociale en termes de réponses attendues. Le scénario social est conçu pour aider la personne avec autisme à pallier ses difficultés de compréhension des situations sociales en rendant lisibles les indices sociaux. Ces histoires sont écrites pour répondre aux besoins d'une personne en particulier et elles concernent une situation particulière.

L'utilisation des scénarios sociaux a été étendue à un plus large public de personnes avec autisme, parfois non lectrices, par l'utilisation de dessins, de photos, de cassettes audio ou vidéo. De même, l'utilisation des scénarios sociaux a été élargie. D'autres finalités aux scénarios ont été imaginées : les scénarios séquentiels dont le but est l'apprentissage d'une séquence de gestes ou d'actions, les scénarios scolaires qui aident à la généralisation des acquis scolaires aux situations quotidiennes, les scénarios à jugement qui vont lister les indices à prendre en compte pour adapter son comportement, les scénarios traitant de comportements difficiles (violence, peurs, stéréotypies), les scénarios de groupe qui s'adressent non plus à une personne mais à un groupe en vue d'anticiper une situation inhabituelle...

Un travail préalable minutieux

Avant d'écrire un scénario, il convient de recueillir les éléments nécessaires à sa construction. Deux situations sont à envisager : soit la personne qui écrit le scénario connaît la personne avec autisme et a assisté à la situation qui est à travailler, soit la personne côtoie la personne avec autisme mais de façon plus éloignée et n'a pas assisté à la situation concernée. Dans le second cas, il faudra minutieusement recueillir les renseignements auprès de personnes plus proches de la personne avec autisme. La personne qui écrit le scénario doit connaître ce qui pose problème à la personne avec autisme dans cette situation précise et ce que l'on attend d'elle à ce moment-là.

Trois types de phrases sont employés lors de la rédaction du scénario : des phrases descriptives, des phrases directives et des phrases de perception interne. De façon idéale, 2 à 5 phrases descriptives ou de perception interne sont employées pour une phrase directive.

Le vocabulaire et la syntaxe employés seront ceux de la personne avec autisme : un vocabulaire et une syntaxe qu'elle maîtrise parfaitement.

Les types de phrases

Les phrases descriptives se trouvent surtout au début de l'histoire. Elles vont servir à décrire le lieu, les acteurs de la situation ainsi qu'à décrire cette dernière. Par exemple : « *l'ordinateur s'éteint* ».

Les phrases directives vont orienter l'action de la personne avec autisme. Par exemple « *je clique sur démarrer* ». Carol Gray rappelle que les phrases directives n'ont pas de caractère obligatoire pour la construction d'un scénario. Certains scénarios (comme les scénarios de groupe) n'en comportent aucune. A contrario, les scénarios séquentiels en comportent beaucoup. L'erreur fréquente des personnes novices dans l'écriture des scénarios est d'utiliser trop de phrases directives. La négation n'est pas employée dans ce type de phrase.

Les phrases de perception interne indiquent le point de vue et les émotions des interlocuteurs mais pas ceux de la personne avec autisme car nous risquons de nous tromper dans notre interprétation. Elles mettent en exergue les indices implicites qui permettent à la personne avec autisme d'ajuster son comportement. Par exemple : « *la maîtresse est contente quand j'éteins l'ordinateur correctement* ».

Une construction non figée

Les histoires doivent être courtes. Elles débutent par des informations détaillées sur le lieu, les personnes présentes, ce qui se passe et pourquoi cela se déroule ainsi. Les histoires doivent prévoir les variations de routine. La prise en compte des variations possibles permet une meilleure adaptation du comportement de la personne avec autisme par l'anticipation des changements éventuels. Cela évite l'apprentissage d'un comportement stéréotypé qui sera plus difficilement modifiable par la suite. Nous devons éviter d'employer les termes

« toujours » et « jamais » (sauf pour ce qui concerne les dangers absolus) et préférer « habituellement ». Les termes employés doivent être précis, ceux qui sont ambigus pour la personne avec autisme doivent être définis. Les histoires sont écrites à la première personne du singulier afin de favoriser une meilleure appropriation par la personne avec autisme.

L'histoire n'est, en général, pas manuscrite. Elle est présentée à la personne avec autisme sous la forme d'un texte aéré et même parfois sous la forme d'un petit livret avec une phrase par page.

L'histoire est présentée à la personne avec autisme après la situation concernée. Nous prenons le temps de lui lire l'histoire, d'observer ses réactions afin de réajuster, si besoin le scénario. Les commentaires de la personne avec autisme nous seront précieux afin d'évaluer sa réaction et son appropriation possible du scénario. Nous donnons à la personne avec autisme une copie de l'histoire afin qu'elle puisse la lire quotidiennement.

Au fil du temps, les lectures nécessaires vont s'espaçer, le scénario sera réécrit afin de s'adapter à l'évolution de la personne avec autisme.

Il est nécessaire de ne pas présenter trop de scénarios sociaux dans un temps court à la personne avec autisme afin qu'elle puisse investir et s'approprier ce travail.

Lorsqu'il s'agit de scénarios sous forme de dessins ou de photos, les illustrations employées ne doivent pas définir trop étroitement la situation ou distraire la personne avec autisme du scénario.

Les scénarios sociaux sont un outil précieux pour les personnes avec autisme car ils leur permettent une autonomie dans leur vie sociale par la visualisation des indices sociaux. Les scénarios peuvent être utilisés également avec des personnes présentant un trouble pragmatique, notamment les enfants dits « précoces ».



Internet

Deux sites conseillés par l'auteur

www.autisme.qc.ca/comprendre

www.crlamyriade.qc.ca/docpdf/Sc%20C3%A9nario%20social%20atelier.pdf

Exemple de scénario séquentiel Eteindre l'ordinateur de la classe

Quand j'ai fini de travailler sur l'ordinateur, parfois je l'éteins.
J'éteins l'ordinateur quand plus personne ne s'en sert.

Pour éteindre l'ordinateur :

- je clique sur « démarrer »,
- je clique sur « arrêter l'ordinateur »,
- je clique sur « arrêter »,
- j'attends l'inscription « vous pouvez arrêter votre ordinateur en toute sécurité »,
- j'appuie sur le bouton.

L'ordinateur s'éteint.

La maîtresse est contente quand j'éteins l'ordinateur correctement.

Exemple de scénario en photos Interrompre

(traduction libre du livre *The Social Skills Picture Book*, Dr. Jed Baker)

1. Décide si tu as besoin d'interrompre les gens parce que tu as besoin d'aide ou parce que tu veux quelque chose.



Le garçon ne peut pas ouvrir la boîte. Il doit interrompre les adultes pour demander de l'aide

2. Va à côté des personnes et attends qu'elles fassent une pause.



Bonne façon

Le garçon va à côté des personnes. Il est en train d'attendre qu'elles arrêtent de parler et le regardent.



Mauvaise façon

Le garçon n'a pas attendu qu'elles arrêtent de parler. Il tire la personne par la manche.

3. Dis « Excusez-moi... » puis demande ce que tu veux ou ce dont tu as besoin



Bonne façon

Le garçon dit « excusez-moi » et demande de l'aide.



Mauvaise façon

Le garçon ne dit pas « excusez-moi », il ne demande pas d'aide. Il tire juste sur la manche

4. Attends que la personne te donne ce que tu veux.



Le garçon attend que la personne l'aide à ouvrir la boîte.

Bibliographie : Carol Gray - *Livre de scénarios sociaux* - Future horizons – 1992
Carol Gray - *Nouveau livre de scénarios sociaux* - Future horizons - 1994 – 158 pages