



Jeune retraitée de l'enseignement
et de la gestion scolaire,
je suis aussi parent
d'un adulte autistique.
Le défi d'éduquer est de taille
et combien complexe
mais il devient démesuré
lorsque son enfant est différent.
Ces mots ont un poids proportionnel
à la sévérité
des difficultés rencontrées
et aux progrès observés.
Jérémie, mon fils,
aura bientôt 28 ans...
et je demeure une maman inquiète
pour son avenir.

Comprendre les signes de Jérémie et y répondre adéquatement

Un défi à long terme

Par Line Brabant

On devient parent du jour au lendemain. Le chemin se trace selon ce que l'on est, avec le bagage culturel et éducatif que l'on a reçu. Ceci est vrai pour nous tous. Mais je ne suis pas uniquement parent et maintenir ma vie en équilibre est plus facile à dire qu'à faire. Il faut s'y entraîner et ne pas lâcher.

Vous le savez, la différence de son enfant peut être vraiment difficile à vivre au quotidien. On apprend sur le tas en essayant de ne pas sombrer. On peut consulter et recevoir mille conseils, que l'on apprend à appliquer, souvent sans modèle. L'expertise se développe peu à peu. Hélas, plus les comportements inappropriés sont nombreux et intenses, plus les interventions et les intervenants doivent être de grande qualité et concertés. Ces compétences ne peuvent appartenir qu'aux professionnels car l'accompagnement doit être continu et en continuum. Bref, en tout temps.

Conjuguer les rôles, pas de mode d'emploi

Il a été nécessaire de démontrer, modeler, encourager des millions de fois mais nos efforts et ceux de Jérémie ont porté fruit. Par les lectures spécialisées, les consultations, nos essais et nos erreurs, Jérémie a appris à apprendre et moi aussi. Sa qualité de vie et la nôtre s'en sont vues améliorées au fil du temps. Il a maintenant 27 ans et non, il n'est pas guéri mais il continue d'apprendre. Ces temps-ci, il apprend à utiliser un I-Pod. Il adore écouter de la musique et regarder des photos. Super et motivant! Il en est fier et moi je suis fière de lui. À l'occasion, il peut surprendre par ses associations de pictogrammes et certaines séquences complexes qu'il fait pour traduire sa pensée.

Des signes à comprendre

Certains comportements inappropriés sont encore présents. Ceux-ci fluctuent selon ce qu'il vit, voit, comprend mais aussi selon ce que les autres comprennent. C'est ici que la communication, c'est-à-dire se faire comprendre, devient si importante. C'est un apprentissage pour lui mais aussi

pour les intervenants qui gravitent autour de lui. À quoi bon faire une demande, un commentaire si la personne devant soi ne le comprend pas?

Jérémie a perdu son père, il y a trois ans et sa grand-mère dernièrement. Chaque fois, il a réagi très fortement. Comment exprimait-il sa peine? Il dormait peu, mangeait très peu (perte de poids importante), s'assoit à l'écart et ne souriait plus. Par la suite, j'ai pu valider avec une psychologue qui le connaissait très bien : **merci Nathalie**. J'ai découvert, des mois plus tard, un petit livre qui m'a aidé à soutenir mon fils « *La peine des sans voix, l'accompagnement des déficients intellectuels en deuil* » de Marielle Robitaille, psychologue.

Lorsque son père est décédé, Jérémie a fait une dépression nerveuse avec les symptômes classiques. Étant autiste, le regard des autres ne reconnaît pas facilement les symptômes des maladies physiques et/ou de dépression dont il pourrait souffrir. Voilà un autre sujet qui pourrait faire l'objet d'études.

/

**Vous le savez, la différence
de son enfant peut être
vraiment difficile à vivre au quotidien.
On apprend sur le tas
en essayant de ne pas sombrer.
On peut consulter
et recevoir mille conseils,
que l'on apprend à appliquer,
souvent sans modèle.**

/

Il faut retenir que dans toutes les situations, les comportements d'un individu ne sont pas toujours reliés à son handicap. Ils sont chargés d'informations qu'il faut apprendre à décoder; de la quête d'attention à la communication en passant par toute une gamme de significations. Il faut être à l'affût du sens et du contexte.

Jérémie continue de construire des phrases qui expriment sa pensée à l'aide de pictogrammes, en utilisant des gestes et quelques mots. Quand il pense à son père, il construit une phrase avec des pictogrammes : [je m'ennuie papa](#), [je veux vidéo papa](#) (un message d'amour de papa à son fils que nous avons fait son père et moi avant qu'il ne meure), en regardant des photos de papa, en montrant des endroits fréquentés avec papa etc.

Quand il fait des projets de sorties, il s'exprime ainsi : [je veux hamburger, cinéma, gâteau, j'ai hâte](#). Comme vous pouvez le constater son message est assez explicite pour être compris. Il raffine ensuite en indiquant les restaurants qu'il préfère, le film qu'il veut voir, etc. Il ajoute des signes, des mots. Il précise ce qu'il veut.

Jérémie aime beaucoup voyager. Il est toujours prêt si l'occasion se présente. Il s'informe régulièrement des possibilités futures et revient régulièrement sur le sujet. Il a la piqûre. Il exprime ainsi son désir de voyage : [je veux, faire les valises, auto, avion, hôtel, plage, j'ai hâte](#).

Jérémie ne vit pas dans sa bulle, quelle image romantique ! Il peut sembler isolé, c'est vrai. Il a de la difficulté à communiquer, et son entourage, de la difficulté à le comprendre.

Jérémie a le désir de communiquer

Jérémie a appris à communiquer de différentes façons. Bébé, il regardait intensément l'objet de son désir, il a ensuite appris à utiliser notre main pour désigner cet objet. Puis, il

/

Il faut retenir

**que dans toutes les situations,
les comportements d'un individu
ne sont pas toujours reliés
à son handicap.**

**Ils sont chargés d'informations
qu'il faut apprendre à décoder;
de la quête d'attention
à la communication
en passant par toute une gamme
de significations.**

**Il faut être à l'affût
du sens et du contexte.**

/

a appris à utiliser des photos et des objets pour réclamer une sortie en auto, un bol de céréales etc.

Développer la capacité de symboliser lui a permis de faire un grand pas dans la communication par images. Il a ensuite appris des signes du langage des sourds et muets¹, quelques mots (dits avec difficulté) et l'utilisation de pictogrammes². Avec ces divers moyens, il arrive très bien à se faire comprendre. Encore faut-il que les gens qui gravitent autour de lui connaissent la signification de ces signes et soient réceptifs à ses modes de communication.

Pour compliquer un peu les choses, la communication n'est pas le seul aspect touché par son handicap, l'autisme. Il n'est pas facile pour une maman, un papa et tous les gens qui gravitent dans son quotidien de comprendre les différents aspects de l'autisme. J'aurais tant d'histoires à vous raconter...

Retenez que la communication est une clé maîtresse pour progresser. Elle n'est pas la seule mais elle est si importante.

Les attitudes : un indice à décoder

Qu'est-ce qui les motive les attitudes inappropriées chez la personne autistique?

Dans quelle mesure peut-on substituer un comportement approprié à un comportement inapproprié?

Est-ce une demande, une réaction à une demande, un signe de fatigue, un désintéressement?

Toute la gamme est là. Quelle est la bonne réponse ? Et une fois que l'on a compris le pourquoi d'un agissement inapproprié, comment peut-on le remplacer par un autre plus adapté tout en respectant la personne et le message qu'elle nous transmet ainsi. Comment peut-on y répondre plus adéquatement? Comment susciter et maintenir le désir de communiquer?

Il y a bien peu d'intervenants et de professionnels formés à l'analyse fonctionnelle du comportement. Comme parent, on ne peut assumer le rôle de tous les professionnels, que ce soit médecin, orthopédagogue, orthophoniste, psychologue, éducateur spécialisé. On ne peut pas vivre toutes ces difficultés sans aide, guidance et répit. Comment concerter ces expertises pour qu'elles portent fruit?

J'aimerais continuer à vous entretenir sur le sujet dans un prochain article où il sera question des moyens, des outils, de l'expertise, de la responsabilité, du transfert des apprentissages et enfin de la motivation et du sentiment de réussite.

À propos de l'auteure

Line Brabant

Depuis longtemps impliquée dans les organismes communautaires, Line Brabant a toujours fait la promotion des intérêts de la personne autiste et de ceux de sa famille. Elle a épaulé son époux, feu Peter Zwack, pour faire avancer les connaissances en autisme.

¹ Langage Signé Québécois (L.S.Q.) et American Sign Language (A.M.R.I.N.)

² Picture Exchange Communication System (P.E.C.S.)