

L'Express

A Fédération québécoise de l'autisme
et des autres troubles envahissants
du développement

Hiver 2003



- ▶ **Une visite passionnante dans une ferme qui accueille des adultes autistes**
- ▶ **Témoignage émouvant d'une mère à la recherche d'un milieu de vie pour son fils**
- ▶ **Le point sur une approche qui développe les habiletés sociales**

L'Express

Volume XIX, no 1

Responsables
Ginette Côté et
Jean-Claude Marion

Rédacteurs
Lucille Bargiel, Sébastien Boulanger, Carole Ladouceur, Jo-Ann Lauzon, Sophie Méthot, Jean-Claude Marion et Lili Plourde

Révision linguistique
Lili Plourde

L'EXPRESS est une publication destinée à toute personne intéressée à l'autisme et aux troubles envahissants du développement.

Dépôt légal
ISSN 1499-9560
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada

Tirage
Français : 4 000 exemplaires

Toute reproduction est autorisée avec mention de la source. Les textes publiés dans la revue n'engagent que les auteurs.

Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement
Directrice générale :
Jo-Ann Lauzon
65, rue de Castelnau Ouest
bureau 104
Montréal (Québec) H2R 2W3
Tél. : (514) 270-7386
Télec. : (514) 270-9261

La Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement est un regroupement provincial d'organismes qui ont en commun les intérêts de la personne autiste, ceux de sa famille et de ses proches. Pour connaître l'organisme de votre région, consultez le site Internet ou faites le (514) 270-7386.

Consultez notre site Web
<http://www.autisme.qc.ca>

Sommaire

3 **Éditorial**

Il y a urgence que les gouvernements s'impliquent davantage et donnent aux plus vulnérables de la société les soutiens que la Charte des droits décrit comme fondamentaux

4 **Le point sur**

Les approches des docteurs Gutstein, Attwood, Sundberg et Partington

21 **Dossier**

Intégration et valorisation de l'autiste adulte : l'expertise d'Autisme Mauricie

25 **Témoignage**

Un jour, toi aussi tu quitteras la maison

32 **Actualités scientifiques**

Une étude qui écarte une des causes possibles de l'autisme soulève plus de questions que de réponses

Lien entre mercure et autisme : nouvelles pistes

Les symptômes gastro-intestinaux chez les autistes

Conseil d'administration pour l'année 2003-2004 :

Ginette Côté, présidente
Région de Québec

Jocelyne Sylvestre, administratrice
Région de l'Outaouais

Carmen Lahaie, vice-présidente
Région de Montréal

Michel Francoeur, administrateur
Région de la Mauricie

Lucille Bargiel, secrétaire
Région de la Montérégie

Guyline Robert, administratrice
Région des Laurentides

Lucie Martel, trésorière
Région du Saguenay

Georges Huart, invité
Région de Montréal

Photo en couverture : Autisme Mauricie. Une éducatrice et Michel en plein repiquage de plants.

Éditorial

Par Jean-Claude Marion

Faut-il donc toujours déplorer l'insuffisance chronique des services aux autistes pour faire bouger les choses? Devrons-nous sans cesse dénoncer le manque de moyens pour que l'autisme et ses handicaps soient traités dans le simple respect des droits de la personne?

Nous avons applaudi en effet en voyant le gouvernement actuel placer l'autisme dans ses priorités. Nous étions satisfaits de constater que son arrivée au pouvoir ne semblait pas affecter sa volonté d'agir. Pour la première fois, voir l'autisme spécifiquement nommé dans le budget était encourageant ; c'était pour nous la reconnaissance de longues années de lutte menées par les parents. L'intervention précoce était favorisée; nous ne pouvions qu'applaudir à la reconnaissance de ce choix difficilement contestable. Mais les besoins sont grands! Des parents de plus en plus nombreux réclament l'accessibilité aux méthodes comportementales susceptibles de changer la vie de leurs enfants. Quoi de plus normal! Bien sûr que nous les comprenons, comme nous aimerions que les autorités comprennent qu'il y a convergence d'intérêt entre les parents des tout-petits et ceux des adultes, puisque l'avenir des enfants éduqués de la sorte engendrera des coûts moindres à cause de la meilleure intégration sociale qui en découlera.

On peut donc parler d'investissement à long terme. Investissement humain indispensable par ses conséquences sur la qualité de vie et qui, en aucun cas, ne devrait souffrir d'une réorganisation ou d'une « réingénierie » des finances de l'État.

Selon nous, il est impératif également d'accroître et de développer des programmes de formation au niveau de toutes les régions du Québec. Maintes fois en effet, nous avons été témoins des besoins et du désarroi de parents éloignés confrontés aux problèmes pratiques d'accès et de financement de méthodes éducatives ainsi qu'aux limites de la politique gouvernementale. Cette accessibilité nous semble relever de la justice sociale.

Notons que dans ce numéro, L'Express fait le point sur certaines méthodes comportementales ou philosophie d'action reconnues. Mais à vrai dire, ce qui nous inquiète surtout en cette fin d'année, c'est le manque de budget de recherche sur les causes et sur le traitement de l'autisme et le constat que peu de choses dans les politiques gouvernementales ne traitent du

Pour la première fois, voir l'autisme spécifiquement nommé dans le budget était encourageant ; c'était pour nous la reconnaissance de longues années de lutte menées par les parents

sort réservé aux adultes ou aux adolescents souffrant d'un trouble envahissant de développement. Bien sûr, des vœux pieux sont exprimés. On parle de désinstitutionnalisation, mais le financement pour les ressources d'hébergement proposées semble très limité. Les parents dont les enfants grandissent s'inquiètent à juste titre. Le témoignage d'une mère - à lire dans les pages qui suivent - est particulièrement bouleversant et illustre bien les difficultés rencontrées quand on veut choisir un lieu de résidence en accord avec ses attentes. Les structures d'hébergement et d'intégration au travail prônées par Autisme Mauricie (développées dans le Dossier) risquent de susciter beaucoup d'espoir mais elles sont avant tout régionales et sont le fruit d'une vision particulière de l'équipe dirigeante. Le modèle existe, prometteur. Son implantation est possible dans d'autres régions, mais sera probablement longue et coûteuse.

Dans ce domaine comme dans tant d'autres lorsqu'on parle d'autisme, il y a toujours urgence et nécessité que les gouvernements s'impliquent davantage et donnent aux plus vulnérables de la société les soutiens que la Charte des droits décrit comme fondamentaux.

En tant que responsable du site Internet de la Fédération, j'ai souvent été témoin de l'intérêt des parents pour de nouvelles méthodes éducatives susceptibles d'améliorer la qualité de vie de leurs enfants qui souffrent d'un trouble envahissant du développement (TED). Des demandes pour expliciter les plus prometteuses d'entre elles nous ont été formulées.

Nous profitons de conférences données récemment par deux personnalités bien connues du monde des TED (Dr. Gutstein et Dr. Attwood) pour vous présenter leur méthode ou leur philosophie d'action. Il s'agit d'une initiation et ceux ou celles qui désirent approfondir le sujet pourront consulter les références contenues dans les textes.

La collaboration de Sophie Méthot, qui a acquis l'expertise de l'approche de l'enseignement du langage « Verbal Behavior » des docteurs Sundberg et Partington, nous permet également de vous soumettre une synthèse rigoureuse de cette approche. Plus spécialisée, elle s'adresse aux parents intéressés, mais se veut aussi une porte ouverte pour les professionnels de la santé qui désirent s'initier et se former ultérieurement à cette manière d'enseigner les habiletés langagières aux enfants autistes.

Jean-Claude Marion

Un programme pour développer des habiletés sociales

Le RDI (Relational Development Intervention), ou modèle de développement des habiletés sociales, est un programme destiné aux enfants souffrant de TED, qui a pour but de construire les fondements des interactions sociales en se basant sur un modèle mis au point par le docteur Gutstein et par sa femme, la docteure Rachelle Sheely.

Basé sur la compréhension et l'analyse des raisons pour lesquelles les autistes ont des difficultés dans la communication, le modèle RDI est un programme novateur qui permet à ces enfants d'acquérir un niveau satisfaisant d'interactions entre les personnes. Ce niveau est obtenu dans l'amitié et la joie et n'est pas le seul fruit de récompense comme dans certaines méthodes éducatives.

Le RDI se base sur une approche par palier qui permet à l'enfant de se diriger vers un chemin d'autodécouverte et de conscience sociale. Ce niveau de conscience pourra, dans une étape ultime, les amener vers un monde d'amitié mutuelle, de partage d'émotions et de création de liens avec les personnes de leur entourage.

Conférence du docteur Steven E. Gutstein

Par Carole Ladouceur

Les 23 et 24 juin dernier, le docteur Steven E. Gutstein prononçait à Burlington une conférence présentant son approche. Cette conférence était organisée par la Société d'autisme du Vermont. Malheureusement, bien que cette conférence ait aussi été présentée à Toronto, il en coûtait moins cher et il était plus simple de se rendre aux États-Unis.

Le programme RDI est une approche qui vise à développer les habiletés sociales de la personne vivant avec un trouble envahissant du développement (TED). Le but ultime de cette méthode est que la personne ayant un TED puisse ressentir du plaisir et être stimulée par la présence d'autres personnes, de façon intrinsèque. La méthode repose sur plusieurs principes, j'en ai retenu trois :

- observations sociales
- action avant les besoins
- co-régulation

Observations sociales

Ce principe réfère à la capacité de l'enfant d'évaluer, avant et après une action, comment l'autre se comporte.

Par exemple, si je marche avec Pierre et que je ralentis un peu ma vitesse, je veux qu'il remarque la distance entre nous, qu'il reconnaisse que c'est un élément important d'information et qu'il prenne les mesures nécessaires pour diminuer la distance entre nous, sans que j'aie à le lui faire remarquer.

Action avant les besoins

Si on se réfère à l'exemple précédent, la méthode RDI cherche à développer chez Pierre non seulement la capacité de percevoir la distance entre les deux personnes qui marchent, mais aussi à faire en sorte que Pierre, de lui-même, ressente le désir de rectifier la situation. Pourquoi devrait-il s'en soucier? À chaque degré de développement de l'enfant, les intervenants doivent lui présenter de nouvelles raisons de s'intéresser à ce que l'autre fait, au partage d'activités.

Par exemple, à un niveau débutant, Pierre pourra s'inquiéter du fait qu'il est loin devant moi parce qu'il ne verra pas la tête que je fais. Quand il atteindra un niveau plus avancé, il s'en préoccupera parce qu'il voudra être près de moi pour pouvoir interpréter mes réactions non-verbales à ce qu'il dit et à ce qu'il fait, pour voir comment je me sens.

Les travaux du groupe du docteur Simon Baron-Cohen, à Londres, ont démontré que les personnes autistes n'ont pas la capacité de comprendre qu'une autre personne a sa propre façon de penser et de percevoir, différente de la sienne. C'est ce qu'on appelle maintenant la **théorie de la pensée**.

Dans une étude récente, le groupe du docteur Baron-Cohen a enseigné à un groupe d'enfants autistes comment les autres personnes pensent et perçoivent les choses. Donc, en théorie, ces enfants avaient tous la capacité de comprendre que chaque personne possède sa façon unique de penser. Malgré cela, les chercheurs ont constaté que les enfants n'agissaient pas de façon différente dans leurs conversations. Ils n'étaient pas davantage curieux de connaître ce que les autres pensaient qu'ils ne l'étaient avant d'avoir acquis les connaissances pour pouvoir les décoder.

On peut donc conclure que les chercheurs n'avaient pas évalués auparavant si les enfants avaient développé les capacités nécessaires pour **s'intéresser** à ce que les autres pensaient. Les enfants auraient pu leur dire eux-mêmes : « Mais pourquoi est-ce que je devrais m'intéresser à ce que les autres pensent? ».

Les enfants neurotypique développent des habiletés sociales quand ils ressentent le désir de partager de nouvelles et plus profondes expériences avec les personnes de leur entourage. Ce plaisir qu'ils ressentent à partager avec les autres et à échanger les motivent à passer beaucoup d'heures à développer et à acquérir de nouvelles habiletés sociales.

Co-régulation

Quand l'enfant a développé la capacité de comprendre les références sociales et a commencé à saisir pourquoi on interagit avec les autres, la méthode RDI introduit le concept de co-régulation. La co-régulation désigne un geste que nous posons spontanément pour modifier nos actions de façon à maintenir l'échange que nous avons avec une autre personne.

Dans l'exemple de Pierre, on veut l'aider à se développer au point où non seulement il va remarquer que je suis passablement loin derrière lui et va se préoccuper de cette distance qui se creuse mais, en plus, **on veut qu'il prenne les moyens nécessaires afin de rectifier la situation.**

Dans la plupart des interactions avec des enfants autistes, les adultes vont faire eux-mêmes ce travail de co-régulation. Ils vont se retirer si l'enfant est trop près ou s'approcher si l'enfant est trop loin. Avec la méthode RDI, on enseigne à l'enfant à faire sa part pour maintenir l'échange. Les enfants apprennent ainsi à devenir des co-régulateurs.

La co-régulation demande que l'enfant observe bien son partenaire; il doit se demander s'il va trop vite ou trop lentement, si son propos est intéressant pour son interlocuteur. Ses observations vont lui indiquer les actions à prendre. Les enfants apprennent à amener de l'information nouvelle dans les échanges et, en même temps, à limiter ces apports pour éviter le chaos. Cet exercice de *prendre et donner* amène l'enfant à développer une curiosité à l'égard des autres personnes. Qu'est-ce qu'il va faire ensuite? À mesure que la co-régulation devient efficace, l'enfant forme les habiletés à explorer la pensée de l'autre. Que pense-il de XYZ? Comment se sent-il?

Pour le docteur Gutstein, le plus difficile pour un enfant est de s'apercevoir que le synchronisme n'y est plus ou encore est en voie d'être interrompu. Malheureusement, la plupart du temps les personnes vivant avec un TED ne détectent pas ces moments.

Lorsque l'enfant commence à pratiquer la synchronisation avec un partenaire, il est conseillé d'exagérer le mouvement afin qu'il le remarque vraiment et qu'il prenne les mesures nécessaires, appelées mesures de réparation, pour rétablir le synchronisme. Il sera aussi demandé à l'enfant de recommencer une interaction s'il a agité de façon non coordonnée avec un partenaire. Par exemple, si l'enfant court sans prévenir dans la salle de jeu, le parent va le ramener au point de départ et lui

demander de recommencer, jusqu'à ce qu'il puisse marcher côte à côte avec lui, jusqu'à la salle de jeu.

Voici quelques points importants que je retiens de cette conférence :

- L'environnement physique recommandé pour débiter à la maison un programme RDI est une pièce où les objets et les jouets sont dissimulés ou, encore mieux, sortis de la pièce. Cette pièce ne devrait avoir ni fenêtre (ou des rideaux fermés), ni objets sur les murs. Un seul adulte devrait se trouver dans la pièce, avec le minimum d'ameublement, par exemple des poufs et un comptoir.
- Le docteur Gutstein a exprimé une volonté de démontrer de façon scientifique l'efficacité de sa méthode mais ne l'a pas encore fait.
- La méthode RDI est recommandée par le docteur Tony Attwood, entre autres, qui était récemment de passage au Québec.
- Il n'y a pas de consultant en RDI au Québec. Les professionnels et les parents intéressés à acquérir les connaissances pour appliquer RDI peuvent se renseigner sur le site du Connection Center, un organisme co-dirigé par le docteur Gutstein : <http://www.connectionscenter.com>. Appel particulier aux ergothérapeutes!!
- Gutstein ne recommande pas de faire RDI en même temps que UCLA intensif.
- À mon avis, il est possible d'intégrer certains « jeux » tirés du livre XYZ de Gutstein dans le programme de l'UCLA d'un enfant qui suivrait cette méthode de façon intensive.
- On peut connaître les principes de la méthode et les appliquer un peu n'importe quand dans la vie de tous les jours.

Livres recommandés

- *Autism Aspergers: Solving the Relationship Puzzle* by Steven Gutstein.
- * *Relationship Development Intervention with Children, Adolescents and Adults: Social and Emotional Development Activities for Asperger Syndrome, Autism* by Steven Gutstein, PhD and Rachelle K. Sheely, PhD.

Pour une connaissance plus théorique sur le programme RDI

[Source : The Connections Center : <http://www.connectionscenter.com>]

Traduction et résumé par Sébastien Boulanger

Le programme RDI (Relationship Development Intervention), ou modèle de développement des habiletés sociales, est un traitement clinique assuré essentiellement par les parents et destiné à développer la socialisation des enfants autistes ou présentant des altérations importantes des interactions sociales. Développé par le docteur Steven E. Gutstein et son épouse, la docteure Rachelle Sheely, ce programme novateur est conçu pour aider ces enfants à acquérir dans le plaisir les compétences et les habiletés essentielles au développement de relations interpersonnelles satisfaisantes.

L'approche RDI se base sur la compréhension et l'analyse des sources des difficultés de communication chez l'enfant autiste et sur l'étude des moyens par lesquels les enfants neurotypiques acquièrent les compétences sociales et émotionnelles. Elle s'appuie sur les modèles de l'interaction instrumentale (*Instrumental Interaction*) et du partage d'expérience (*Experience Sharing*). Bien que la première forme d'interaction n'implique pas de relation émotionnelle, de réciprocité ou d'empathie, toutes deux sont essentielles au développement des compétences de l'enfant.

Plusieurs enfants autistes apprennent en effet à fonctionner selon un schéma de routine qui ne demande pas de partage d'émotion, d'idée ou de perception, mais qui leur permet de surmonter certaines barrières neurologiques sévères. Dans ce type de relation, qualifiée d'« interaction instrumentale », l'enfant entre en contact avec son entourage dans le but d'obtenir un objet, une information ou une stimulation. Ces comportements peuvent notamment être favorisés par des techniques behaviorales.

Le second type d'interaction, qualifié de « partage d'expérience », donne l'opportunité à l'enfant de partager certains aspects de lui-même avec un partenaire. Plusieurs recherches démontrent clairement qu'il s'agit précisément là d'un déficit fondamental chez les personnes atteintes d'autisme ou d'un trouble envahissant du développement.

Le programme RDI mis sur pied par le docteur Gutstein vise essentiellement à combler cette lacune en enseignant de façon constructive aux enfants autistes la motivation et les habiletés pour parvenir à des interactions relationnelles basées sur le partage d'expérience. Le RDI procède par séquences structurées, avec des exercices et des objectifs spécifiques à chaque niveau, selon les modèles d'acquisition de compétences observés chez les enfants neurotypiques. Puisque le langage survient lorsqu'il est lié à des émotions tangibles, la méthode fournit aux jeunes autistes des pistes d'apprentissage de l'amitié et de l'empathie, en plus de stimuler la joie de partager leur propre monde avec les autres. Tout en misant sur les

« La méthode fournit aux jeunes autistes des pistes d'apprentissage de l'amitié et de l'empathie, en plus de stimuler la joie de partager leur propre monde avec les autres »

aptitudes de chaque personne, le programme enseigne aux personnes autistes ou vivant avec le syndrome d'Asperger la tolérance au changement, à prendre plaisir aux situations de transition et à apprécier les différents contextes de la vie quotidienne.

Le modèle du Dr Gutstein s'appuie sur un protocole détaillé, dont les huit points essentiels doivent être soigneusement rencontrés pour permettre de qualifier l'intervention de RDI. Les enfants qui débutent le traitement doivent notamment avoir en main une évaluation diagnostique de leurs symptômes et les résultats du Relational Development Assessment (RDA). Cet instrument de planification permet, à la suite de différentes analyses, d'élaborer un programme, une méthode et des objectifs appropriés au

stade de développement de l'enfant. L'intervention doit également être guidée par un professionnel autorisé à appliquer le programme RDI et être conduite au quotidien par des parents motivés à adopter ce mode de vie avec leur enfant. Enfin, le programme ne se substitue à aucune autre approche, intervention ou médication en cours. Les régimes particuliers ou toute autre thérapie de la parole, du langage ou du comportement ne doivent pas être abandonnés au profit exclusif de cette méthode.

Steven E. Gutstein a obtenu un doctorat en psychologie clinique de la Case Western Reserve University en 1980. Entre 1980 et 1987, il œuvre au Baylor College of Medicine et à la faculté de médecine de l'University of Texas, où il développe des programmes d'avant-garde et publie plusieurs ouvrages destinés à aider les familles à surmonter les troubles de développement de leur enfant. En plus de sa pratique clinique au Texas Children's Hospital, le docteur Gutstein occupe actuellement le poste de co-directeur du Connections Center for Family and Personal Development en compagnie de sa femme, la docteure Rachelle Sheely. Il est notamment l'auteur de *Autism, Asperger's: Solving the Relationship Puzzle* (© 2000) et coauteur, avec la docteure Sheely, des ouvrages *Relationship Development Intervention with Young Children: Social and Emotional Development Activities for Asperger Syndrome, Autism, PDD and NLD* (© 2002) et *Relationship Development Intervention with Children, Adolescents and Adults: Social and Emotional Development Activities for Asperger Syndrome, Autism* (© 2002).

Le développement d'habiletés interpersonnelles chez les personnes présentant un syndrome autistique ou le syndrome d'Asperger : les stratégies éducatives et cognitivo-comportementales

Conférence du docteur Tony Attwood

Par Lili Plourde, extrait du *Contact Autisme** novembre 2003

C'est avec grand plaisir que je me suis rendue à Montréal à la fin du mois de septembre afin d'assister à la conférence du docteur Tony Attwood, organisée par le Centre Miriam. Je me suis jointe aux nombreux participants venus entendre ce spécialiste du syndrome d'Asperger. On retrouvait dans la salle des intervenants du milieu de la santé et des médecins mais aussi des parents qui voulaient en savoir plus sur le trouble avec lequel vivent leurs enfants.

Après une adorable introduction en français, le conférencier s'est lancé dans la description des personnes vivant avec le syndrome. Deux choses apparaissent clairement après quelques minutes de conférence : Tony Attwood a du charme à revendre et il aime inconditionnellement les personnes vivant avec le syndrome d'Asperger. Il ne les juge pas, il les respecte et, surtout, il n'a aucunement l'intention de les changer. Tout ce qu'il veut, c'est les aider à s'adapter dans notre société, leur rendre la vie plus facile, à eux et à leur entourage, et les amener à déchiffrer nos conventions sociales.

Tony Attwood est psychologue clinicien, il tient un cabinet privé au Queensland, en Australie. Il a développé une connaissance approfondie de l'autisme et du syndrome d'Asperger. Il s'intéresse particulièrement aux troubles de comportement, aux stratégies permettant de les corriger efficacement et au développement d'habiletés sociales.

Considérant le peu de littérature et de ressources qui existent sur le syndrome d'Asperger, son intervention vient à point. Ce fut une excellente initiative de la part du Centre Miriam de tenir cette conférence. Trop de mystères persistent encore autour de l'autisme et du syndrome d'Asperger et rares sont les interventions pertinentes, surtout pour les parents qui n'ont pas toujours accès aux mêmes ressources que les profession-

nels du réseau. Les intervenants étaient aussi nombreux à venir assister à cette conférence pour mettre leurs connaissances à jour.

Tony Attwood n'a pas apporté de nouvelles théories, il ne parle pas de cause ou de traitement miracle. Ce qu'il nous montre, c'est comment interagir au jour le jour. Il ponctue son discours de petites histoires, de fragments de conversation avec les personnes qu'il côtoie, qui en disent long sur leur état d'esprit, nous aidant du même coup à mieux les comprendre.

Emportés dans un grand mouvement de partage de connaissances, les participants ont dû

« Plus je passe du temps avec mes patients, plus je leur ressemble. Comme eux, je développe des intérêts limités. En ce qui me concerne, je suis fasciné par la photographie. »
Tony Attwood

malheureusement faire leur deuil des deux périodes de questions prévues à l'horaire, étant donné l'amplitude de la matière à couvrir. Certaines parties de la présentation ont été aussi complètement escamotées. Une journée n'était pas suffisante pour tout apprendre, tout comprendre. Mais la matière vue semble tellement plus simple lorsqu'elle est expliquée avec humour, même si la traduction simultanée enlève beaucoup au sens donné à une phrase.

Plutôt que de faire un résumé de sa conférence, ce qui serait assez ardu, je préfère me concentrer sur les points forts de la journée, tout en vous recommandant de lire son livre : *Le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau*, qui vient tout juste de sortir en français. N'ayez pas peur du titre, c'est une œuvre de grande vulgarisation.

* Journal de l'association régionale de Québec

Dans son livre, on trouve des chapitres sur :

- Le diagnostic
- Le comportement social
- Le langage
- Les intérêts et les routines
- La maladresse motrice
- La cognition
- La sensibilité sensorielle

Vous y trouverez la réponse à plusieurs questions que vous vous posez en plus de plusieurs « trucs » pour faciliter la communication avec les personnes vivant avec le syndrome, et un abrégé des méthodes applicables à la fin de chaque chapitre.

Le syndrome d'Asperger

Le docteur Attwood a commencé sa conférence en présentant les symptômes les plus courants du syndrome. L'exemple suivant donne le ton à sa vision des choses et, surtout, à sa façon de voir les troubles envahissants du développement : Prenez un enfant avec le syndrome, mettez le seul dans une pièce et fermez la porte. Tous les problèmes disparaissent alors. Les gens vivant avec le syndrome sont seuls, mais ne ressentent pas la solitude (*alone, not lonely*). Ils organisent leurs activités selon leurs propres règles, peuvent développer leur centre d'intérêt sans interruption et ne sont pas obligés d'accepter les idées différentes. Le moment crucial arrive à l'instant où ils sortent de la pièce. Il est beaucoup plus facile pour eux d'interagir avec une seule personne à la fois, mais ce n'est pas toujours possible. C'est pour cette raison que, lorsqu'ils se retrouvent à l'école ou dans tout autre endroit à fort achalandage, les traits associés au syndrome deviennent plus prononcés et commencent à poser des problèmes. C'est là qu'ils ont besoin d'aide, pour se faire des amis et apprendre à décoder et à exprimer les émotions.

Pendant des années, les médecins ont pensé que le syndrome d'Asperger était de la schizophrénie. C'est que les personnes vivant avec le syndrome se créent un monde imaginaire, un monde de fantasmes où ils peuvent vivre leurs rêves. À la différence d'une personne schizophrène, ils ne souffrent pas d'hallucinations. Ils sont ailleurs.

La différence : des extraterrestres sur terre

Les personnes vivant avec le syndrome d'Asperger se sentent comme des extraterrestres. Ils doivent donc parvenir à comprendre les réactions des autres face à eux mais aussi leurs pro-

pres réactions face à ce qui les entoure. Il faut voir leur difficulté à socialiser comme un problème de communication entre deux cultures différentes. D'un côté les neurotypiques (nous, qui n'avons pas le syndrome), de l'autre les gens vivant avec le syndrome. Vous voulez des exemples?

- Votre mère sait que vous l'aimez, vous le lui avez déjà dit une fois. Vous ne ressentez pas le besoin de le lui dire, elle ne l'a pas oublié. (Mais au contraire, elle a besoin de se le faire répéter souvent. Elle aime quand vous lui montrez de l'affection.)
- Pourquoi est-ce que je voudrais te regarder quand je sais où tu es? Si je ne te regarde pas, je réfléchis plus facilement.

Les gens Asperger réagissent ainsi car c'est leur façon de penser et ils ne peuvent agir autrement. Ils considèrent que leurs arguments sont parfaitement logiques.

Si, lorsqu'ils sont jeunes, ils arrivent à fonctionner à leur façon dans leur monde, l'adolescence est plus difficile. Les jeunes se rendent compte de leur différence, mais ne savent pas comment

« Les gens comme vous sont la raison pour laquelle les gens comme moi doivent prendre des médicaments. » Vu sur le t-shirt d'une personne vivant avec le syndrome d'Asperger

construire un pont pour rejoindre les autres. Ce contact avec la réalité peut amener la dépression si la personne n'arrive pas à se faire d'amis. De plus, considérant leur grande naïveté, il y a toujours le risque qu'ils aillent voir du côté des « mauvais garçons », qui acceptent n'importe qui dans leur groupe, en autant que ce dernier soit prêt à faire des mauvais coups ou puissent servir de victime facile. C'est pour cela que les jeunes Asperger doivent apprendre comment interagir avec des gens qui pourraient devenir de véritables amis fiables.

Les jeunes Asperger passent souvent pour des « nerds », des excentriques. À une étape du développement où l'acceptation des pairs est essentielle, ils se démarquent par leur différence. La mode ne les intéresse pas, leurs vêtements sont fonctionnels, tout comme leur coupe de cheveux, à moins que cette dernière ne leur serve d'écran face au monde. Ils n'ont pas les mêmes intérêts que les autres.

Pendant des années, ils ont considéré leurs parents comme des dieux, ne socialisant qu'avec leur famille. En vieillissant, comme les autres adolescents, ils délaissent l'avis de leurs parents pour se tourner vers leurs pairs. Et après

des années à suivre les règles, un point qui les démarquait des autres et ne les rendait pas tellement populaires, ils se rendent compte que les ados n'en suivent aucune! Cette période est donc souvent très déstabilisante.

La socialisation et l'apprentissage de l'amitié : savoir décoder

Comme les autres jeunes, les enfants vivant avec le syndrome d'Asperger doivent passer par différentes étapes de cheminement, selon leur âge, pour développer des liens d'amitié. Ils doivent apprendre, entre autres, le partage et la résolution de conflits. La différence, c'est que quelqu'un doit leur montrer comment se faire des amis et comment les garder. Dans leur cas, ces comportements ne sont pas innés.

Tony Attwood suggère d'enseigner l'amitié à l'école, au même titre que les matières scolaires! Les jeunes Asperger pourraient apprendre à partager leurs activités et à proposer des initiatives, à faire des compliments et à montrer de la prévenance, à trouver une alternative au conflit. Si personne ne leur dit, ils ne savent pas qu'ils peuvent demander de l'aide. Ils essaient de se débrouiller tout seuls, sans succès. Ils doivent aussi apprendre à décoder les signes d'affection et à ne pas prendre une étreinte pour une agression!

De plus, s'ils sont seuls dans la cour d'école, ils sont des victimes faciles pour les « taxeurs ». Et ils ne diront rien, ils ne se plaindront pas. Sauf s'ils décident de frapper et c'est alors eux qui recevront le blâme.

Dans leur apprentissage de l'amitié, il ne faut pas oublier de leur attribuer des notes. Avez-vous remarqué qu'on leur dit souvent ce qu'ils font mal, mais rarement ce qu'ils font bien? Il faut toujours leur faire savoir que l'initiative qu'ils ont prise était la bonne. Essayez de vous rappeler une erreur que vous auriez faite lors d'un voyage dans un pays étranger (porter des chaussures dans une mosquée) et mettez-vous à leur place. Si vous leur dites ce qu'ils font correctement, il devient alors plus facile pour eux de se faire un barème. Sinon, ils ne peuvent pas savoir qu'ils ont la bonne approche. De plus, ils ont une peur pathologique de faire des erreurs. Ils veulent être parfaits. En conséquence, et c'est valide dans l'apprentissage de l'amitié, dans le développement de la socialisation et dans bien d'autres choses, lorsque vous les complimentez, ne dites pas qu'ils agissent bien. Dites-leur qu'ils sont intelligents, brillants, qu'ils ont obtenu 100 %, qu'ils ont trouvé la bonne réponse. Adressez-vous à leur intellect, pas à leurs émotions.

En ce qui concerne les méthodes d'apprentissage, n'oubliez jamais que la télévision est leur outil éducatif de prédilection et, qu'en plus, elle ne leur demande pas de socialiser. Selon le conférencier, certains enfants autistes en Australie parlent avec l'accent américain! C'est qu'ils apprennent par observation. Alors, utilisez la télévision pour leur montrer comment socialiser. Faites-leur voir comment interagir. Utilisez des documentaires spécialisés ou choisissez des émissions qui parlent d'amitié.

Par contre, il ne faut pas oublier qu'après l'étape de la socialisation, à leur retour de l'école, les jeunes ont besoin de calme et, surtout, de solitude. Socialiser toute la journée leur demande un effort constant et considérable. Ils utilisent la partie du cerveau qui analyse les problèmes. Ils n'utilisent que leur intellect pur! Aller à l'école, c'est comme aller à la guerre tous les jours. Et c'est épuisant.

Les émotions : interpréter les siennes et celles des autres

Les personnes Asperger ne savent pas interpréter les émotions des autres, et ils ne savent pas non plus comment exprimer les leurs. Ils ne sont pas capables d'empathie, ils ne peuvent pas interpréter la pensée d'autrui. En conséquence, ils laissent les émotions grandir à l'intérieur d'eux jusqu'à l'éclatement. Ils réagissent de façon incongrue, disproportionnée ou sans rapport avec le contexte. Ils blessent les autres par leur parole, par leur façon de s'exprimer. Pourtant, ils ne veulent que se montrer honnêtes avec leur entourage.

Pour leur permettre d'exprimer leurs émotions ou pour mieux comprendre les émotions des autres, Tony Attwood privilégie plusieurs méthodes différentes. Il utilise des illustrations (jumeler des expressions faciales avec des émotions) ou encore il crée une échelle qui mesure le degré d'intensité d'une émotion.

Afin de mieux gérer les émotions, le conférencier suggère plusieurs méthodes. D'abord, l'utilisation des intérêts pour vaincre des peurs, pour permettre la création d'amitié, comme adhérer à un club de science ou encore faire une recherche sur ce qui nous fait peur. Il est aussi possible d'apprendre à exprimer ses émotions par de courtes phrases, par exemple : « Je commence à perdre mon calme ». Ou bien, encore, apprendre des techniques de détente.

Se comprendre et s'apprécier

Au cours de ses nombreuses années de pratique, le docteur Attwood a aidé plusieurs personnes vivant avec le syndrome d'Asperger à

créer des liens d'amitié avec leur entourage et à mieux gérer leurs émotions. Sa méthode, simple et efficace, peut être appliquée tout autant par des intervenants que par les parents. L'important, c'est de développer une compréhension mutuelle et de ne jamais présumer que l'on peut deviner ce qui se passe dans la tête de l'autre. Il faut de l'amour, de la patience, de la persévérance et de l'humour. C'est sans doute facile à dire lorsque la personne qui parle n'est pas un parent, mais il ne faut jamais prendre comme une attaque personnelle les réactions d'une personne Asperger. Parce que ses réactions face au monde suivent un schéma qui n'a de sens que pour elle. Elle ne veut pas vous blesser, elle ne cherche que la vérité.

Sites Internet

Je vous transmets quelques adresses de sites Internet recommandés par le conférencier. Ces sites sont en anglais, mais peuvent se révéler utiles. Tout d'abord, le site de Tony Attwood, qui suggère une grande sélection de livres sur les émotions, l'amitié, les scénarios sociaux, etc. : www.tonyattwood.com.au; vous y verrez aussi une grille d'observation sur l'amitié. À l'adresse suivante : www.faaas.org, vous trouverez des groupes de soutien, en anglais toujours. Et finalement, www.thegraycenter.org, où vous aurez accès à des exemples de scénarios sociaux.

La version française du livre de Tony Attwood,

« Le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau » vient de sortir

Les toutes premières descriptions d'un groupe d'enfants présentant des caractéristiques inhabituelles nous ont été livrées, il y a plus d'une cinquantaine d'années, dans les travaux de Hans Asperger, clinicien autrichien et pédopsychiatre.

Ces travaux ont été actualisés pour définir le syndrome d'Asperger et pour aboutir à une reconnaissance récente par l'Organisation mondiale de la Santé.

Tony Attwood, qui s'adresse aux proches et aux professionnels, nous livre ici la somme de plus de 25 années d'expérience passées auprès de personnes atteintes du syndrome d'Asperger, de tous âges, de conditions et d'aptitudes très variées.

Le lecteur trouvera dans cet ouvrage une description détaillée, des explications concrètes étayées d'exemples et de témoignages de per-



sonnes directement concernées. Il appréciera les suggestions pratiques, qu'il pourra mettre en oeuvre pour intervenir de manière adéquate, afin d'aider utilement les personnes atteintes du syndrome d'Asperger, de leur permettre de compenser leurs difficultés et de dévoiler pleinement leurs potentialités.

Tony Attwood est docteur en psychologie de l'université de Londres. Il dirige actuellement un établissement à Brisbane en Australie, pour diagnostiquer et pour traiter les enfants et les adultes atteints du syndrome d'Asperger.

Tony Attwood. Le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau. 2003, Dunod Éditeur. Collection Psychothérapies.

Le livre de Tony Attwood est disponible au centre de documentation de la Fédération.

L'approche de Sundberg et Partington

pour l'enseignement d'habiletés langagières aux enfants ayant un trouble envahissant du développement

Par Sophie Méthot, psychologue

« If a child can't learn the way we teach, we must teach the way a child can learn. »

M.L. Sundberg et J. W. Partington (1998)

Le présent article tente de résumer une approche d'enseignement du langage chez les enfants autistes maintenant reconnue internationalement, soit celle sur les comportements verbaux (*Verbal Behavior*). Cependant, comme il est tout simplement impossible de réduire à quelques pages de texte la finesse et la complexité de l'approche et la philosophie sous-jacente, le lecteur intéressé est invité à compléter cette brève description par la lecture de certains incontournables tels que Sundberg et Partington (1998).

L'approche d'enseignement du langage développée par Mark L. Sundberg et par James W. Partington est le résultat de 25 années de recherche et d'expérience clinique dans le cadre scolaire et résidentiel. Cette approche est principalement mise en pratique à STARS School, Walnut Creek, Californie. Cette école privée spécialisée a été désignée comme une option pédagogique pouvant fournir des services éducatifs intensifs pour de jeunes enfants présentant des retards langagiers sévères. L'acronyme STARS, traduit par *Strategic Teaching And Reinforcement System*, permet déjà de goûter à la saveur de cette approche dérivée de la conceptualisation du langage de B.F. Skinner (1957).

Cette approche permet d'offrir un enseignement individualisé et intensif par l'utilisation d'un curriculum mettant l'accent sur les habiletés langagières de l'enfant. L'enseignement du langage est basé sur l'analyse de ses comportements verbaux. Des interventions comportementales positives sont conçues pour capturer la

motivation immédiate de l'enfant, de sorte que ce dernier perçoit immédiatement les bénéfices de l'utilisation du langage, tant à la maison qu'à l'école.

L'objectif principal du programme est l'enseignement d'habiletés permettant à l'élève de faire la transition avec succès vers des environnements éducationnels moins restrictifs. Par conséquent, la priorité du programme est de développer des habiletés langagières et scolaires qui permettront à l'élève d'acquérir une variété de nouvelles habiletés sans avoir recours à des interventions intensives (l'enfant doit acquérir les habiletés nécessaires pour apprendre à partir de ses expériences quotidiennes, en plus de ses expériences éducationnelles spécialisées). L'objectif est donc d'apprendre à apprendre.

Cette approche permet d'instaurer diverses procédures permettant à l'enfant d'apprendre le langage pendant 90 % de son temps d'éveil. En milieu scolaire, le ratio idéal est de 1/1 à 1/2 élèves. Un horaire hautement structuré d'activités est développé pour chaque élève, tout en maximisant les opportunités d'apprentissage en milieu naturel. L'approche d'enseignement du langage développée par Sundberg et Partington implique l'application de diverses techniques par essais discrets (*discrete trials*), d'incitation et d'estompage, de façonnement du comportement, de techniques d'alternance, de collecte de données et de l'utilisation d'une procédure de correction. L'analyse appliquée du comportement correspond donc à la toile de fond de cette approche. Il est nécessaire de fournir une constance dans l'application de cette méthodologie d'enseignement et de continuellement demander aux élèves des réponses aux instructions. À STARS School, les élèves travaillent aussi avec plusieurs membres du personnel enseignant sur une base quotidienne, ce qui leur permet de développer d'importantes habiletés de généralisation avec différents instructeurs. Les parents sont fortement encouragés à consulter

l'enseignant qui pourra les assister dans la généralisation des habiletés acquises à d'autres contextes et environnements.

Une approche différente : les ingrédients du succès

Bien que partageant un cadre théorique commun avec les programmes issus du champ de l'analyse appliquée du comportement, cette approche basée sur les comportements verbaux présente aussi certaines différences dignes de mention. Une des limites souvent rencontrées par les approches traditionnelles réside dans la rigidité des procédures appliquées. Des changements dans le programme de l'enfant ne sont souvent apportés que lors de rencontres avec l'équipe et avec le superviseur du programme. Par conséquent, les instructeurs peuvent passer outre des opportunités importantes de généralisation des habiletés mais, surtout, manquer des occasions naturelles d'apprentissage en fonction des motivations changeantes de l'enfant.

Le curriculum utilisé dans l'approche de Sundberg et Partington est généralement différent de celui utilisé en intervention précoce intensive (de type Lovaas). Bien que ce curriculum soit basé sur le développement typique du langage, une analyse individuelle doit être faite d'abord pour évaluer la présence ou l'absence de certaines qualifications préalables à l'apprentissage du langage. **Le programme diffère, entre autres, par l'accent initial qui est mis sur l'habileté à faire des demandes, plutôt qu'à nommer ou à discriminer réceptivement des objets, ce qui permet à l'enfant de découvrir de façon précoce un des multiples avantages du langage.**

Le style d'enseignement sera aussi quelque peu modifié, non pas en ce qui a trait aux séquences d'essais discrets (stimulus, réponse, conséquence), mais plutôt dans la relation établie entre l'enfant et l'intervenant, dans la maximisation du succès lors des séances, dans les procédures d'alternance utilisées et dans l'utilisation de ce que Sundberg et Partington appellent les « modules verbaux » (voir section plus loin). L'utilisation de divers types d'incitations permet d'obtenir un taux élevé de succès dans les séances et limite donc les risques de crises ou de comportements d'évitement chez l'enfant. Par ailleurs, une procédure de transfert (par estompage) permet éventuellement de rendre les réponses de l'enfant de plus en plus indépendantes des incitations.

Ce programme est conçu de façon à nécessiter un taux élevé de réponse par l'enfant au cours de la journée, tout en maintenant la moti-

vation de celui-ci à participer aux tâches éducationnelles, par une grande utilisation de renforcement positif. L'enseignement du langage a lieu à la fois au cours de sessions structurées et dans un contexte plus normalisant. Des données sont recueillies quotidiennement pour s'assurer des acquis des élèves et pour monitorer les progrès de l'enfant.

Un des intérêts de l'approche de Sundberg et Partington consiste en la prépondérance d'approches positives où l'enfant a du plaisir à apprendre. En effet, selon ces auteurs, l'enfant doit courir vers l'enseignant lorsque celui-ci entre dans la classe, plutôt que de courir loin de lui. Par des procédures de pairage avec la distribution de renforçateurs, l'enseignant doit s'établir lui-même comme un renforçateur, ce qui permet de rendre les séances d'enseignement du langage plaisantes pour l'enfant et, par conséquent, pour l'enseignant et le parent.

L'enseignement doit être rendu aussi agréable que possible par :

- l'utilisation de nombreux essais discrets pour les demandes
- le pairage de l'intervenant avec des renforçateurs « gratuits », ce qui l'établit lui-même comme renforçateur
- des procédures d'apprentissage sans erreur (*errorless learning*)
- la variation du rythme, du matériel, du contexte, du ton de voix, des personnes, etc.
- une procédure de correction limitant l'utilisation de stimuli négatif (par incitation et estompage, et non par l'utilisation du « *No-no-prompt* »)
- des procédures d'alternance (en opposition à l'entraînement de masse).

Les opérants verbaux : petit résumé pour s'y retrouver

Historiquement, les habiletés langagières ont été catégorisées en répertoires réceptif et expressif. Selon Skinner (1957), le langage comporterait davantage de répertoires indépendants (ce qu'il appelle les opérants verbaux). Les opérants verbaux représentent l'unité d'analyse lors de l'évaluation langagière. Ce sont des répertoires distincts devant chacun être enseignés systématiquement. Les opérants, ou répertoires verbaux, diffèrent principalement par leur fonction. Autrement dit, ils diffèrent par ce qu'ils apportent à l'enfant ou par ce qu'ils lui permettent de faire. L'analyse des opérants verbaux constitue l'assise de cette approche. Ce n'est pas parce qu'un enfant est capable de dire « pomme »

lorsqu'on lui demande « qu'est-ce que c'est », qu'il sera capable d'en demander une lorsqu'il aura faim. Les répertoires sont distincts et doivent être enseignés séparément.

Skinner (1957) a ainsi proposé une nomenclature du langage, en insistant sur l'utilisation de termes différents pour certains répertoires. Ces nouvelles appellations ont été proposées pour dissocier l'approche sur les comportements verbaux de la linguistique traditionnelle. De façon générale, voici les différents répertoires d'habiletés proposés par Skinner (1957) :

1. Le répertoire de demandes (*Mands repertoire*)

L'habileté à faire des demandes devrait être le premier type d'habileté enseigné à un enfant non verbal. Il s'agit d'un type unique de langage ayant un impact positif direct sur l'enfant : il lui permet d'obtenir ce qu'il désire au moment où le besoin apparaît. Les demandes correspondent d'ailleurs au premier type de communication que les humains acquièrent lors du développement normal (ex. : les pleurs lorsque le bébé a faim). Les divers comportements observés chez les nourrissons constituent, dans bien des cas, des demandes pour certains renforçateurs causées par différents types de motivations. Ces motivations donnant lieu aux demandes de l'enfant varient d'une personne à l'autre et, pour une même personne, d'un moment à l'autre de la journée. Dans le domaine de l'analyse du comportement, ces motivations transitoires sont appelées « conditions établissantes » (*establishing operations, ou EO*). Ces motivations peuvent être manipulées pour augmenter et pour façonner les demandes faites par l'enfant.

Ce répertoire doit absolument faire l'objet d'un enseignement systématique chez un enfant non verbal. Peu importe la sévérité du handicap de l'enfant, il peut quand même avoir faim, avoir besoin d'attention, avoir besoin qu'on retire des stimuli négatifs, etc. De plus, il est bien connu que les comportements agressifs constituent souvent une forme de demande, ayant pour objectif d'obtenir quelque chose ou d'échapper à quelque chose de négatif. L'apprentissage de faire des demandes, qu'il soit par l'intermédiaire du langage oral, gestuel ou par pictogrammes, bénéficie toujours à l'enfant et mène souvent à une réduction notable des comportements problématiques. Ce répertoire constitue donc le pilier sur lequel les autres répertoires verbaux seront construits. Cependant, l'entraînement à faire des demandes ne doit être effectué que lorsque l'enfant est motivé par un certain objet ou une activité. Les séances d'en-

traînement peuvent donc varier, **et doivent suivre les motivations de l'enfant plutôt qu'un curriculum préétabli.**

Par exemple, si l'intervenant observe que l'enfant désire aller à l'extérieur, il peut se positionner à côté de la porte et utiliser cette opportunité d'enseigner à l'enfant comment demander « dehors », par l'utilisation d'incitations si nécessaire. Ainsi, au lieu d'ouvrir la porte à l'enfant, l'intervenant demandera « qu'est-ce que tu veux? » et enseignera au besoin la réponse à l'enfant, puis la renforcera en lui ouvrant la porte (renforcement spécifique à la motivation initiale de l'enfant). De nombreuses opportunités d'enseignement peuvent être mises à profit dans le quotidien de l'enfant, soit par l'utilisation des motivations naturelles de l'enfant, soit en « sabotant » l'environnement pour faire apparaître de nouvelles motivations (ex. : offrir du papier mais pas de crayons à un enfant voulant dessiner pour l'amener à en faire la demande). Une fois que l'enfant est capable de faire environ 15 à 20 demandes (spontanément et sans incitations), il est possible de passer à l'enseignement de phrases accompagnant la demande (« Je veux _____ »), en utilisant une variété de phrases accompagnatrices pour éviter l'utilisation unique du « Je veux ». Par la suite, d'autres types de demandes peuvent être enseignés, tels que ceux impliquant des réponses oui ou non, et les demandes plus avancées pour obtenir de l'information.

2. Le répertoire échoïque ou d'imitation verbale (*Echoic repertoire*)

Ce répertoire consiste en l'habileté à répéter des sons, des mots ou des phrases. Ce type d'habileté est un préalable nécessaire à l'acquisition du langage oral et se développe normalement vers l'âge de 6 à 10 mois. Un enfant qui ne possède aucun répertoire échoïque peut dans bien des cas être un bon candidat pour l'apprentissage du langage gestuel ou par pictogrammes, selon le profil de ses forces et de ses faiblesses. Cependant, pour un enfant ayant un répertoire échoïque (même débutant), tous les efforts devraient être orientés vers l'enseignement du langage oral. De façon générale, le seul préalable à l'établissement d'un répertoire échoïque consiste en la présence d'une quantité et d'une diversité suffisantes de jeux vocaux. Si ce n'est pas le cas, les interventions devraient être orientées à augmenter la fréquence et la diversité de ces vocalisations (pour que l'enfant puisse acquérir un certain contrôle sur ses cordes vocales). Cependant, il est important de considérer les différentes contraintes développementales à l'acquisition des vocalisations. Par exemple, les bilabiales

(b, p, m) sont plus faciles à prononcer et apparaissent typiquement plus tôt dans le développement que certains autres phonèmes (k, g, l...). Chez un enfant non verbal, le développement d'un répertoire échoïque nécessite l'apprentissage d'un certain contrôle sur les cordes vocales, ce que l'on ne peut assumer s'il n'émet presque pas de vocalisations.

3. Le répertoire d'imitation motrice (*Imitation repertoire*)

Ce répertoire de comportements consiste en l'habileté à imiter, sur demande, les gestes modélés par autrui. Bien qu'il ne s'agisse pas à proprement dit d'une habileté langagière, il s'agit d'une habileté d'apprentissage de base qui facilitera tout apprentissage ultérieur par l'enfant. De plus, il s'agit d'un préalable idéal à l'apprentissage du langage gestuel chez les enfants non verbaux pour qui ce type de communication a été choisi, bien que le langage gestuel puisse être enseigné par incitation et par estompage à un enfant n'ayant pas d'habileté d'imitation motrice. L'imitation motrice peut aussi favoriser l'émergence de comportements d'imitation verbale. De façon générale, l'enfant apprend qu'on s'attend à ce qu'il répète ce qui a été fait ou dit.

4. Les habiletés d'appariement ou d'association (*Matching-to-sample skills*)

Les habiletés d'appariement ou d'association consistent au fait d'associer des images, des formes ou des objets à des échantillons identiques (ex. : associer le chien avec le chien, le jaune avec le jaune, etc.). Les habiletés d'appariement plus avancées impliquent aussi l'association d'objets ou d'images non identiques (ex. : le chien blanc avec le chien noir). Ces habiletés essentielles révèlent d'autres habiletés sous-jacentes importantes. Un enfant capable d'apparier peut généralement porter attention à des stimuli, discriminer entre différents stimuli et émettre certains comportements moteurs spécifiques à la tâche. Plusieurs enfants autistes ne maîtrisent pas ce type d'habileté, notamment à cause des comportements d'autostimulation qu'ils peuvent présenter.

5. Le répertoire de dénomination d'objet ou tact (*Tact repertoire*)

La dénomination d'objet ou « tact » (provenant du mot *contact*), consiste à identifier verbalement un objet, une action, un événement, une personne, un qualificatif, etc. Il s'agit finalement de nommer ce qui nous est présenté. Cette habileté représente la fondation des habiletés de conversation et le répertoire échoïque est utilisé pour l'enseigner. Selon l'approche de

Sundberg et Partington, les tacts ne devraient pas être enseignés à l'enfant avant que ce dernier n'ait acquis avec succès 5 à 10 demandes et qu'il présente des habiletés émergentes dans les répertoires échoïque, réceptif de base, d'imitation et d'appariement. Les premiers mots à être enseignés comme tacts sont les renforçateurs utilisés pour l'enseignement à faire des demandes. Cependant, le transfert d'un élément maîtrisé en demande au répertoire de tact ne se fait pas de façon automatique dans la majorité des cas. La procédure de transfert consistera en un changement dans la consigne donnée à l'enfant (« Qu'est-ce que c'est? » au lieu de « Qu'est-ce que tu veux? ») et dans le renforçateur offert à la suite de la séquence (renforçateur général et non spécifique à la demande). L'enfant sera ensuite amené à nommer des objets communs dans son environnement (et pertinents compte tenu de son âge). Une fois que l'enfant maîtrise environ 25 à 50 mots verbalement, il est possible d'incorporer graduellement la dénomination d'actions et, plus tard, la dénomination de combinaisons nom-nom et nom-verbe. Une fois qu'environ 75 à 100 mots sont appris en dénomination, il est possible d'intégrer les tacts pour les adjectifs, les prépositions, etc. À ne pas oublier : la consigne « Qu'est-ce que c'est? » est en fait une incitation et doit aussi être abandonnée le plus rapidement possible.

6. Le répertoire réceptif de base (*Receptive Repertoire*), et les habiletés réceptives plus avancées par fonction, par aspect et par classe (« *Receptive by Function, Feature and Class* »)

L'enseignement réceptif standard commence généralement par l'apprentissage à répondre réceptivement à des instructions verbales simples (Debout, Viens ici, etc.), puis on évolue vers les discriminations au plan réceptif, où l'on demande à l'enfant de discriminer ou de distinguer différents objets ou images qui lui sont présentés (Touche le soulier). Éventuellement, l'entraînement devrait impliquer des instructions verbales plus complexes, c'est-à-dire à plusieurs étapes.

Bien que ce type d'habileté soit nécessaire à l'apprentissage du langage, il est possible que l'enfant n'arrive pas à émettre le même type de réponse lorsque le stimulus verbal donné n'inclut pas le nom spécifique de l'objet. Par exemple, bien que l'enfant puisse répondre correctement à l'instruction « Montre-moi l'auto », il est possible qu'il ne puisse répondre correctement aux instructions telles que « Montre-moi celle que maman conduit », ou encore

« Montre-moi celle qui a des roues ». La discrimination se fait sur trois bases. La fonction d'un objet, ce qu'on peut faire avec un objet, par exemple « Montre-moi celui qu'on mange ». L'aspect de l'objet, c'est la description ou les caractéristiques communes d'un objet telles que ses parties, sa forme, sa grosseur ou sa texture... par exemple, « Montre-moi celui qui est rouge ». La classe d'objet, c'est la catégorie générale permettant de regrouper plusieurs éléments, par exemple « Montre-moi l'animal ».

La différence entre l'entraînement réceptif standard et l'entraînement réceptif par fonction, par aspect et par classe est que, dans l'entraînement réceptif de base, le stimulus verbal est spécifique à l'action ou à la discrimination demandée (« Montre-moi *le chien* » et l'enfant montre le chien). Pour l'entraînement RFAC, le nom de l'action ou de l'objet demandé en discrimination est absent (« Montre-moi *celui qui a quatre pattes* » et l'enfant montre le chien).

Ce type de langage réceptif plus complexe doit donc être systématiquement enseigné et programmé dans le plan d'intervention de l'enfant. Cependant, il est important de ne pas introduire trop tôt ce type d'apprentissage, sans quoi on risque de se retrouver avec un apprentissage par cœur ou automatique des réponses. Pour s'assurer d'une fluidité dans l'utilisation du langage, il est important de ne pas introduire ce type d'apprentissage avant que l'enfant ne maîtrise au moins 50 mots, signes ou images sous les répertoires de demandes, de dénomination et de discrimination. Même si l'enfant possède un grand répertoire réceptif et de dénomination, il peut être incapable de répondre au vaste éventail de stimuli verbaux continuellement changeants qu'il entend dans son environnement quotidien. **La plupart des gens ne disent pas les choses exactement de la même façon à chaque fois, ou n'utilisent pas toujours les mêmes mots pour désigner le même objet, la même chose, la même activité, etc. Enseigner cette complexité inhérente au langage à des enfants ayant un trouble envahissant du développement relève du défi.**

7. Répertoire intraverbal ou habiletés de conversation (*Intraverbal repertoire*)

Une partie importante du langage d'un enfant consiste à répondre aux mots ou aux phrases d'autrui. Les comportements intraverbaux constituent un type de langage expressif où un mot ou une phrase évoque un autre mot ou une autre phrase, mais qui ne correspondent pas parfaitement. Si c'était le cas, il s'agirait d'imitation verbale. Par exemple, la tendance d'un enfant

à répondre « maman » en réponse à « *Ah vous dirais-je...* » constitue un intraverbal. D'autres exemples d'intraverbaux sont des associations de mots, des phrases à compléter, et le fait de répondre à des questions. Les comportements intraverbaux peuvent être observés dans de nombreuses activités, telles que chanter des chansons ou des comptines, raconter des histoires, répondre à des questions, etc. L'objectif de ce style d'entraînement est d'enseigner à l'enfant à dire des mots ou des phrases qui vont avec le mot ou la phrase qui lui sont présentés (stimulus verbal), mais ne sont pas identiques. On vise ainsi à enseigner la séquence parler/écouter/parler/écouter sans qu'elle soit inhibée par des réponses scriptées ou apprises par cœur. Ce style de stimuli verbaux représente non seulement une classe complètement nouvelle de variables contrôlant les comportements verbaux de l'enfant, mais peut varier significativement et devenir extrêmement complexe. En général, l'entraînement aux intraverbaux ne devraient pas débiter avant que l'enfant n'ait acquis au moins 50 mots, signes ou images sous les répertoires de demandes, de dénomination et de discrimination, soit environ en même temps que l'apprentissage réceptif par fonction, par aspect ou par classe. L'observation d'un apprentissage par cœur de certains mots peut suggérer que l'enfant ne maîtrise pas tous les sens d'un mot (en tant que demande, échoïque, tact, réceptif, RFAC et intraverbal) et que les intraverbaux et RFAC ont été introduits trop tôt.

Importance de l'analyse des opérants verbaux

L'analyse des opérants verbaux est cruciale dans cette approche et est à la base du succès des interventions qui en découlent. C'est par l'analyse de ce qui se passe à ce niveau que sont déterminés les objectifs spécifiques d'intervention pour un enfant. C'est aussi par cette analyse qu'il est possible de comprendre les difficultés fréquemment rencontrées dans l'enseignement du langage chez les enfants ayant un trouble envahissant du développement, telles que l'utilisation d'un jargon, l'apprentissage de mots et de phrases par cœur, l'écholalie, etc.

Les modules verbaux et les procédures d'alternance

Les modules verbaux consistent en des séances où tous les types de répertoires sont mis à profit dans des séquences différentes et non dans un format d'entraînement de masse (*mass trialing*). Par exemple, plutôt que d'avoir une séance intensive de dénomination d'objets où l'intervenant demande à l'enfant de nommer tous les objets qu'il lui présente, Sundberg et

Partington suggèrent d'alterner les types de demandes faites à l'enfant dans le but d'éviter l'installation d'un certain pilote automatique. Ceci oblige donc l'enfant à être attentif à la consigne. L'utilisation d'un module verbal implique la variation systématique de l'ordre des consignes faites à l'enfant. Par exemple, la séquence d'un module verbal sur le thème des animaux pourrait ressembler à ceci :

Intervenant : *Qu'est-ce que c'est?* (en montrant la photo du chien) (Dénomination)

Enfant : *Chien*

Intervenant : *Bravo! Montre-moi celui qui a des pattes* (RFAC)

Enfant : *montre le chat*

Intervenant : *Champion! Qu'est-ce qu'il dit le chat?* (Intraverbaux)

Enfant : *Miaou!*

Intervenant : *Super! Montre-moi l'éléphant* (Réceptif-discrimination)

Enfant : *montre l'éléphant...*

Intervenant : *met avec le pareil (donne une photo de chat blanc et 6 échantillons)* (Appariement)

Enfant : *met le chat blanc et le chat noir ensemble.*

Les grandes lignes des étapes d'implantation...

- **Pairage avec la distribution de renforçateurs.** Dans un premier temps, l'intervenant doit s'associer (ainsi que sa voix et ses mots) avec la distribution de renforçateurs gratuits. Par cette procédure de pairage systématique, l'intervenant ou le parent s'établit lui-même comme renforçateur. Cette procédure constitue la pierre angulaire de l'approche de Sundberg et Partington et permet éventuellement l'obtention de séances de travail plaisantes pour l'enfant. Une séance de pairage doit toujours précéder les séances de travail, même lorsque la relation thérapeutique semble bien établie. À ce moment, il est important d'éviter le pairage avec des événements négatifs. Si ces derniers doivent avoir lieu, il faut alors s'assurer que la résultante à la fin de la journée sera positive.

La gestion de la disponibilité des renforçateurs favorise aussi l'établissement de l'intervenant comme renforçateur, dans la mesure où ces derniers ne sont disponibles que par une interaction avec l'intervenant ou le parent (ils ne sont donc pas dis-

ponibles gratuitement dans l'environnement). Le contrôle des renforçateurs peut être obtenu de différentes façons :

- en conservant le matériel renforçant à vos côtés,
- en ne donnant que de petites quantités de renforçateurs à la fois,
- en limitant le plus possible l'accès libre ou gratuit aux renforçateurs.

- **Acquisition d'un contrôle instructionnel.** Une fois l'intervenant ou le parent établi comme renforçateur, on peut commencer à insérer très graduellement des demandes à l'enfant, d'abord très faciles et maîtrisées (100 % de chances de succès), puis incorporer graduellement des demandes de plus en plus complexes mais en maintenant un taux de succès de 80 %. En termes simples, le contrôle instructionnel réfère à la probabilité que les consignes de l'intervenant ou du parent vont évoquer une réponse correcte de l'enfant. Ce contrôle s'installe grâce à l'histoire antérieure de renforcement pour avoir répondu aux instructions. L'acquisition du contrôle instructionnel implique l'apprentissage à répondre à une consigne et constitue un préalable à tout apprentissage de nouvelles habiletés.

Les demandes sont les premiers opérants verbaux devant être enseignés. Les habiletés échoïques, réceptives, d'imitation et d'appariement doivent être ajoutées dès que possible. Il est primordial d'établir des répertoires de base solides et généralisés (demandes, tacts et répertoire réceptif) avant de passer à des réponses multiples, à des concepts complexes (c'est-à-dire les adjectifs, les couleurs, etc.), au langage réceptif avancé (RFFC) ou à l'enseignement des intraverbaux. Lorsque l'enfant possède un répertoire de base solide, ajouter graduellement l'entraînement réceptif par fonction, par aspect ou par classe.

Chaque session doit contenir un mélange de l'ensemble des opérants verbaux (sessions mixtes) avec l'opportunité de faire une demande comme renforçateur principal aux réponses ciblées.

L'ABLLS et son intérêt

L'ABLLS (*Assessment of Basic Language and Learning Skills*) constitue un outil d'évaluation approfondie, un guide accompagnant le curriculum et un système de suivi des progrès devant être utilisé en conjonction avec l'approche

de Sundberg et Partington. Cet instrument contient une analyse des diverses habiletés nécessaires pour communiquer avec succès et pour apprendre de ses expériences quotidiennes. Le protocole de l'ABLLS permet d'objectiver les habiletés actuelles de l'enfant et de proposer un curriculum adapté à ses besoins, ce qui permet l'élaboration d'objectifs éducationnels spécifiques et personnalisés. Cet instrument permet ainsi d'obtenir un portrait détaillé des habiletés de l'enfant, tant au plan du langage que des habiletés d'apprentissage en général : coopération et efficacité des renforçateurs, performance visuelle, langage réceptif, imitation motrice et verbale, demandes, dénomination, intraverbaux, vocalisations spontanées, syntaxe et grammaire, jeux et loisirs, interactions sociales, instructions de groupe, routines de classe, généralisation, lecture, mathématisations, écriture, épellation, habillage, alimentation, hygiène, propreté et motricité. L'ABLLS constitue un outil nécessaire et extrêmement utile pour toute personne désirant implanter un programme d'apprentissage du langage et des habiletés d'apprentissage auprès d'un enfant.

Besoin d'un mode de communication alternatif ou palliatif?

Lorsqu'un enfant ne peut communiquer de façon fonctionnelle à l'aide du langage oral et qu'il ne présente aucune habileté échoïque, le choix d'un mode de communication alternatif s'impose (soit le langage gestuel ou par pictogrammes). Pour le choix d'un mode de communication, il est important de prendre en considération celui ayant le plus de chances de mener à des vocalisations, qui représente le système de langage le plus complet et de tenir compte du profil d'habiletés et de difficultés de l'enfant, tel qu'objectivé par les résultats à l'ABLLS. Il importe de plus, et surtout, de s'assurer que le choix d'un type de communication alternatif est basé sur les besoins réels de l'enfant, et non sur les préférences de son environnement. Un chapitre entier est dédié au choix d'un mode de communication pour l'enfant dans l'ouvrage de Sundberg et Partington (1998). Le lecteur intéressé pourra y puiser l'information nécessaire pour effectuer un choix éclairé.

Références incontournables

Sundberg, M. L. & Partington, J. W. (1998). *Teaching language to children with autism or other developmental disabilities*. Pleasant Hill, CA: Behavior Analysts, Inc.

Partington, J. W. & Sundberg, M. L. (1998). *The Assessment of Basic Language and Learning Skills* (The ABLLS). Pleasant Hill, CA: Behavior Analysts, Inc.

Partington, J. W. *Teaching verbal behavior: an introduction to parents teaching language* (Video, 50 minutes). Narration faite par J. W. Partington.

Skinner, B. F. (1957). *Verbal Behavior*. Prentice Hall, Inc. (plus aride, donc pour lecteurs avertis!)

Site web de Behavior Analysts, Inc. : <http://www.behavioranalysts.com/>

Petit lexique

Incitation et estompage (*prompting and fading*) et procédures de transfert

La technique d'incitation s'applique principalement dans les situations où les antécédents (ex. : la consigne) n'exercent pas le contrôle discriminatif souhaité (n'évoque pas la réponse voulue). Elle consiste à accentuer les caractéristiques de ce stimulus pour que la personne puisse apprendre plus facilement la discrimination. De façon plus simplifiée, il s'agit d'ajouter à ce stimulus diverses aides pour augmenter les chances de succès de la personne (ex. : une aide physique, une aide gestuelle, etc.). L'estompage réfère au retrait graduel de ces aides pour favoriser l'émergence d'une réponse indépendante (autonome). La procédure de transfert consiste à une technique spécifique permettant l'estompage systématique des incitations (voir Sundberg et Partington (1998) pour plus de détails).

Curriculum

Le curriculum réfère au programme proposé par les auteurs et inclut l'ensemble des habiletés devant faire l'objet d'un enseignement si non acquises, de même qu'un mode d'évaluation de l'acquisition de ces habiletés. Le curriculum doit toujours être adapté aux caractéristiques personnelles de la personne, incluant son profil d'habiletés et de difficultés.

Pairage

Le pairage réfère à l'association systématique entre un stimulus neutre (dans le cas présent, l'intervenant qui débute un programme d'intervention avec l'enfant) et un stimulus de renforcement. Ceci a pour effet de conditionner l'intervenant lui-même en tant que renforçateur.

Façonnement

Le façonnement est une méthode pour permettre l'acquisition d'un comportement absent du répertoire d'un organisme ou encore un comportement se présentant à trop faible fréquence pour parvenir à en renforcer ses manifestations. Il consiste à renforcer, de façon différentielle et successive, les comportements se rapprochant de plus en plus du comportement terminal (on renforce ainsi des approximations successives du comportement).

Techniques d'alternance

Dans le présent contexte, les techniques d'alternance réfèrent à plusieurs techniques, mais principalement au fait d'alterner le type de demandes qui sont faites à l'enfant. Cette technique peut être positionnée sur un continuum en opposition à l'entraînement de masse (*mass trialing*) et vise, entre autres, à éviter l'installation d'un pilote automatique où l'enfant n'a plus à écouter la consigne pour savoir ce qui est attendu de lui.

Conditions établissantes

De façon simplifiée, les conditions établissantes (CE) réfèrent à une motivation transitoire pour l'obtention d'un renforçateur. Les CE altèrent momentanément la valeur renforçante d'autres événements, objets, personnes, ... (ex. : la privation de nourriture augmente la valeur renforçante de la nourriture). Elles ont aussi tendance à évoquer des comportements qui ont antérieurement mené à ce renforçateur (Faim = recherche d'un restaurant, qui constitue un comportement ayant déjà été renforcé par la possibilité de manger). Plusieurs types de CE existent, mais leur description dépassent le cadre du présent résumé.

Intégration et valorisation de l'autiste adulte :

l'expertise d'Autisme Mauricie

par Jean-Claude Marion

Pour parodier le titre d'un des articles de Michel Francoeur, le directeur d'Autisme Mauricie*, qui me recevait fort agréablement dans les locaux de l'association à Saint-Boniface, j'ai plus que jamais le sentiment qu'« il y a aussi des adultes qui présentent un trouble envahissant du développement. »**

Cette constatation qui semble anecdotique est pourtant lourde de conséquences et nous écarte bien loin du registre de la parodie. C'est d'urgence et de prise en charge dont il s'agit puisque les besoins sont criants, comme ils le sont d'ailleurs pour les enfants autistes. Chez les adultes cependant, les transformations qui apparaissent à l'adolescence exacerbent souvent les manifestations du trouble envahissant et rendent plus spécifiques encore les approches à mettre en place. Comme ces interventions ne semblent pas faire partie des priorités du gouvernement, davantage préoccupé par la stimulation précoce, les adultes autistes sont trop souvent marginalisés dans des structures inadéquates et les tentatives et les initiatives qui permettent de leur rendre leur dignité méritent donc qu'on s'y attache.

Au fil des années, Autisme Mauricie s'est bâti une expertise auprès des adolescents et des adultes. Sans renier sa vocation d'organisme de soutien aux parents (répit aux familles, accompagnement aux loisirs, etc.), la philosophie de son directeur et de son conseil d'administration l'a orienté progressivement vers le service direct aux personnes adultes autistes, synonyme souvent de prise en charge de la vie quotidienne. L'hébergement, le travail, les loisirs et les autres activités de la « vraie vie » font partie de ses priorités. Mentionnons que la dispense de ces services se fait en partenariat avec le Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre du Québec.



Le psycho-éducateur Steeve et Marie-Christine repiquent des plants de tomates.

La diversité des activités, les contraintes de gérance ou certaines incompatibilités de financement liés aux organismes communautaires (par exemple, un organisme d'hébergement qui a un lien contractuel avec un établissement ne peut recevoir de subvention de la Société d'habitation du Québec pour l'accès au logement) a amené Autisme Mauricie à modifier son fonctionnement et à répartir certains de ses services directs dans des structures distinctes. Comme dit précédemment, Autisme Mauricie garde sa vocation d'entraide aux parents, mais d'autres organismes sans but lucratif qui visent

(*) Autisme Mauricie a été fondé en 1981. Valérie Simard et Michel Francoeur en constituent l'âme dirigeante.

(**) Revue CNRIS (Consortium national de recherche sur l'intégration sociale) déc. 2000 pp. 21-26

plus directement les personnes autistes plutôt que leurs parents ont été créés pour remplir chacun un rôle spécialisé.

« *Les horizons ouverts* » prend en charge les activités de la vie quotidienne des adolescents et des adultes et « *La Ritournelle* », dont le nom ne manquera pas d'évoquer une caractéristique bien connue d'une facette du comportement autistique, est une ressource particulière qui permet l'hébergement spécialisé (accompagnement et suivi continu) de TED avec handicap sévère et problèmes de comportement. L'in-

corporation de ces organismes ne modifie pas fondamentalement la gestion des projets puisque leur conseil d'administration est formé de parents d'utilisateurs, de personnes représentant Autisme Mauricie et de ses partenaires.

D'autres structures, comme l'hébergement de transition pour des TED présentant une difficulté majeure transitoire ou l'hébergement comme substitut de milieu de vie permettant une vie stable intégrée dans la société, sont en voie de réalisation ou font l'objet de négociation.

« Les horizons ouverts » ou l'intégration à la vie par le travail et les loisirs

Il s'agit d'un organisme qui a pour vocation d'amener des personnes adultes présentant un TED à travailler ou à partager des loisirs.

La philosophie à la base de sa création part du principe que, pour toute personne, la vie quotidienne est constituée de moments reliés au travail, à la vie affective et aux loisirs et que cette vérité s'applique à tous, sans discrimination. Comme le dit Michel Francoeur : « Amener un adulte présentant un TED à travailler ou à partager des loisirs avec ses pairs n'est pas toujours facile. Pourtant, ces activités sont importantes car le travail et les loisirs réussis, en plus de lui faire vivre des activités satisfaisantes et significatives, peuvent également favoriser son intégration, sa participation sociale et certainement améliorer sa qualité de vie ». Il ajoute en parlant du choix des approches à employer pour atteindre ce résultat, une remarque qui nous semble tout aussi importante : « Le processus d'acquisition de l'apprentissage est vu comme un facteur de développement autant que l'apprentissage lui-même ». En effet, il ne peut s'agir ici de la seule socialisation de l'individu mais surtout de la valorisation qu'il acquiert en réussissant cet apprentissage. Nous développerons cet aspect plus en détail dans la description des activités de « Les horizons ouverts ».

Historique et évolution du projet

À l'origine en 1995, l'achat d'une ferme à Saint-Boniface avait pour but de donner aux personnes TED l'occasion de s'adapter à un travail agricole ou forestier. La ferme a évolué et est devenue par la suite un centre de culture maraîchère biologique spécialisée qu'une production en serre permet d'ouvrir presque toute l'année.

Elle produisait plus de 100 variétés de légumes biologiques qui étaient vendus selon le mode ASC (agriculture soutenu par la communauté) d'Équiterre. Le travail consistait principalement en des travaux de semis, repiquage, transplantation des légumes en pleine terre. Pour des raisons financières liées à l'encadrement nécessaire, l'accueil était limité à 12 adultes présentant un TED.

Une analyse récente de la situation et la constatation que les adultes vivant avec un TED ne pouvaient effectuer que 10 à 12 % du travail exigé par les impératifs financiers d'une culture rentable ont amené les dirigeants à repenser

Les adultes autistes sont trop souvent marginalisés dans des structures inadéquates et les tentatives et les initiatives qui permettent de leur rendre leur dignité méritent donc qu'on s'y attache.

l'approche et à recentrer davantage la culture maraîchère autour de l'apprentissage des personnes TED. La reconnaissance de certains traits autistiques qui font que les autistes ont tendance à donner la priorité aux détails plutôt qu'à l'ensemble (absence de cohérence centrale) ou celle d'avoir besoin de structure et de prévisibilité dans la vie quotidienne, a poussé les autorités à repenser cette formule de culture et à prôner celle d'une autre espèce maraîchère, à savoir celle du mesclun.

Cette production qui se fait à l'intérieur dans un local sous éclairage artificiel permet de réaliser chaque semaine un cycle complet d'activités. Pour tenir compte du cycle des plantes (5 jours de germination et 21 jours de croissance), le

local de croissance est divisé en trois sections égales dans lesquelles on récolte le lundi de chaque semaine ce qui a été semé 26 jours auparavant.

Les dirigeants espèrent ainsi que les adultes autistes pourront acquérir plus facilement une vision cohérente de l'ensemble du processus (comprendre que toutes les étapes de production font partie d'un tout qui aboutit au produit fini emballé) et que la tendance au décrochage sera moindre. Ce projet, qui comprend également de nouvelles activités d'emballage, de préparation et de congélation de légumes venant du potager, sera bientôt mis en route.

Projets en cours et perspectives d'avenir

Une visite de l'atelier de production actuellement en cours m'a fait profiter de l'expertise de Steve, le psycho-éducateur en contact direct avec les adultes et les adolescents autistes et responsable des deux éducateurs permanents ainsi que d'un nombre variable de stagiaires. L'atelier de préparation au travail consiste à trier par couleur et par forme des serviettes hygiéniques reçues en vrac d'une grande compagnie multinationale et de les conditionner en emballage standardisé par le nombre, la couleur et la forme. La stratégie appliquée à l'atelier vise à décomposer la tâche en étape facile, à la structurer et à s'assurer que tous les échelons qui mènent au résultat final soient bien assimilés. La forme ovale de l'atelier est d'ailleurs conçue pour renforcer l'idée de cycle de production (qui débute quelque part et dont la fin correspond à l'aboutissement d'un produit fini comme pour la culture du mesclun). Les outils d'interventions s'inspirent surtout des méthodes ABA et TEACCH.

Ce qui est remarquable cependant, et nous revenons là à la valorisation dont nous parlions au début de l'article, ce sont les efforts déployés

pour essayer d'imaginer la vision particulière de l'adolescent concerné, pour essayer de le motiver, de comprendre ses peurs ou ses anxiétés, pour attendre avant de passer à l'étape suivante qu'un signe, un sourire ne donne à l'intervenant le sentiment que l'on a pleinement compris sa démarche. Et je remercie Steve et Michel de m'avoir fait réaliser de l'intérieur cet immense cadeau que pouvait représenter ce sourire. Steve parle de motivation à favoriser, de réussite qui apporte une valorisation « intrinsèque ». L'adolescent est capable de travailler, d'effectuer une tâche. Cela le rend fier et le valorise à ses yeux. Nous sommes bien loin de la simple socialisation par le travail. Nous touchons à la construction de la personne. L'utilité de la démarche nous semble évidente. Seule la ferveur de ceux qui en ont été témoins devrait pouvoir convaincre de sa nécessité auprès des financiers.

Car bien sûr, ce processus d'intégration au travail coûte cher. Un atelier de transition, qui s'inscrit d'ailleurs tout naturellement dans la lignée des activités d'un centre de jour, nécessite souvent une réadaptation intensive, surtout si l'adolescent a une tendance au décrochage hâtif ou s'il manifeste une certaine répugnance à cause de l'échec déjà expérimenté lors de précédentes tentatives. L'encadrement 1/1 est parfois nécessaire, du moins pendant un certain temps, mais si cela permet de déboucher sur un accès au travail, le pari ne mérite-t-il pas d'être tenu?

Il est évident cependant que, sous sa forme actuelle, l'atelier « serviettes hygiéniques » n'est pas financièrement rentable malgré la vente de la production qu'il permet. Les responsables doivent donc faire preuve de beaucoup d'imagination pour recueillir le financement indispensable. Le projet-pilote « Consentra »* semble très prometteur et devrait donner à certaines activités (domaine de l'emballage plastique par exemple) la rentabilité souhaitée.

CONSENTRA INC., ou Consortium d'entreprises sociales de travail pour personnes gravement handicapées, est un projet-pilote qui a pour but de proposer un modèle alternatif et innovateur d'accès au travail pour les personnes handicapées. Issu de la table régionale sur le travail pour personnes handicapées et mis en place avec l'aide de différentes associations de la région directement concernées, le projet a été éternisé par cette même table régionale et intégré au plan d'action de la Mauricie pour l'année 2000. Partant du principe que le travail constitue un facteur primordial d'épanouissement et de réinsertion sociale et que les programmes conçus pour les personnes handicapées ne répondent qu'en partie à leurs besoins, un modèle de recherche a été proposé qui vise à évaluer ses conditions de succès, à mettre en valeur ses effets sur le rendement au travail et sur la qualité de vie et à examiner sa rentabilité économique. Dans un contexte d'évaluation continue, l'implantation du modèle constitué en réseau se fait parallèlement.

L'originalité du projet tient à la mise en place d'un consortium d'entreprises sociales de travail pour les personnes gravement handicapées. Ces entreprises sociales ont pour mission d'adapter les postes et les horaires selon la problématique de chacun et d'apporter un soutien à la personne au niveau de l'ensemble de ses besoins. Le modèle de fonctionnement ainsi défini permet de développer un « réseautage », tant au niveau de la production que des services, qui aide à rentabiliser au maximum les entreprises concernées et contribue au maintien de l'emploi.

« La Ritournelle », ou l'hébergement spécialisé d'adultes TED avec graves problèmes de comportement

Il est connu et prouvé scientifiquement que le placement dans des structures rigides à l'adolescence n'est pas, loin s'en faut, la meilleure solution pour les personnes autistes. Avec cette forme d'hébergement, on observe souvent un appauvrissement de la qualité de la communication et des relations sociales avec comme probables conséquences un accroissement des comportements rituels et répétitifs. Ces comportements répétitifs ont tendance à devenir obsessifs et peuvent même à l'occasion se changer en agressivité. Pour essayer de recréer un environnement qui se rapproche le plus possible d'un vécu familial, Autisme Mauricie a créé l'organisme « La Ritournelle » qui s'adresse aux adultes TED avec graves problèmes de comportement. Il s'emploie également à mettre en place d'autres structures (« La Supervie », « L'itinéraire ») pouvant s'adapter aux particularités du trouble envahissant des adultes concernés. En d'autres termes, les scénarios d'hébergement correspondant à ces différents modèles visent toujours à favoriser une vie stable, qu'elle soit ou non intégrée dans la société, qu'il y ait besoin d'un suivi, d'une supervision ou d'une présence continue, que l'hébergement soit de transition, de réadaptation ou de dépannage ou qu'il requiert des interventions intensives chez les personnes avec graves problèmes de comportement.

« Tout doit être entrepris pour qu'une personne puisse, si c'est à son avantage et si c'est possible, avoir une vie stable intégrée dans la société dans un logement régulier, avec un emploi régulier » disent les responsables d'Autisme Mauricie.

Souhait simple dans son énoncé sans doute mais que l'exigence est lourde quand il s'agit de le mettre en pratique! En voyant les mises en chantier qui permettront la réalisation de ces différentes structures, en pensant aux trésors d'imagination, de conception, de recherche de partenariat ou de financement qu'il a fallu déployer pour arriver à leur faire voir le jour, en réalisant que leur vie est toujours menacée, je

me dis que les dirigeants doivent avoir la foi qui soulève les montagnes. Un combat ininterrompu pour la dignité humaine et contre l'inertie qu'on refuse de croire inéluctable! Et je peux affirmer que ce sentiment n'est pas rare quand on parle d'autisme puisque c'est son intensité reconnue chez des personnes passionnées qui me pousse à me consacrer à cette cause.

Que pourrait mieux servir d'épilogue que le cas de Denis, un adulte autiste de haut niveau rencontré par hasard lors de ma visite dans les couloirs de l'association. J'ai pu partager avec lui ses préoccupations journalières. Sa bonne humeur était évidente et il me donnait l'impression d'une intégration réussie. J'appris par la suite que, quelques mois auparavant, il s'était trouvé devant une possibilité de condamnation judiciaire à cause sans doute de son caractère irascible, découlant probablement d'une tentative non réussie de logement dans une maison de chambres. L'intervention d'Autisme Mauricie l'avait sauvé en proposant pour lui une ressource intermédiaire qui pouvait déboucher par la suite sur un appartement supervisé spécialisé. Cet exemple comme tant d'autres montre l'urgence que des structures adaptées soient mises en place au niveau provincial. Car s'il est vrai qu'« il y a aussi des adultes qui présentent un trouble envahissant du développement », ma visite à Saint-Boniface me permet de témoigner de leur qualité de vie. Je frémis à la pensée que certains de leurs sourires auraient pu mourir devant les portes d'une prison ou se fracasser en incompréhension agressive.

Un jour, toi aussi tu quitteras la maison...

Par Lucille Bargiel

Automne 2003

Appuyé contre le dos de sa mère, le jeune homme appuie son oreille précisément sur l'oreille de celle-ci et s'exclame : « *On s'aime donc beaucoup nous autres, hein!* »

La mère interrompt cette fois la lecture de son quotidien et invite son fils à s'asseoir près d'elle : « *Ça veut dire quoi pour toi, s'aime beaucoup?* »

Et lui de répondre, d'un ton incertain : « *Ça veut dire rester ensemble?* »

1975 : un petit bonhomme étonnant

Il avait alors quatre ans. Debout près de l'autobus, nous le voyions à travers la vitre battre des mains, l'air ravi comme chaque fois qu'il entendait démarrer le moteur de la voiture. Les larmes aux yeux, j'attendais le départ de mon petit garçon, si manifestement heureux de partir dans cet autobus qui l'emporterait pour plusieurs semaines vers le Camp Papillon de Joliette, à plusieurs heures de route de notre domicile de Gatineau.

Malgré notre déchirement de le voir partir seul aussi loin, nous avons pris cette décision tout d'abord parce que nous n'en pouvions plus. Nous l'avons compris par la suite, notre fiston présentait alors les caractéristiques les plus sévères de l'autisme, bien qu'à l'époque personne n'ait osé lui attribuer ce diagnostic encore tabou, d'autant plus qu'il ne correspondait pas au profil de l'enfant autiste angélique, hypoactif, isolé dans son monde avec ses rituels, sans langage ni réactions.

Au contraire, de tempérament explosif, passant d'une désorganisation à l'autre au moindre changement de routine ou de lieu, résistant à toute demande ou à toute consigne, notre fis-



ton venait de commencer à parler, réussissant à formuler des phrases complètes, souvent avec écholalie. Il étonnait déjà par son talent musical et son adresse à certaines activités d'épellation annonçant son habileté d'aujourd'hui à l'ordinateur. Connaissant depuis peu le mot « autisme » et

sa signification grâce au livre « *Pour l'amour d'Anne* » déniché par hasard, je n'avais pas fait le lien avec le terme « otisme » inscrit à son dossier par la neurologue, d'autant plus qu'au cours de sa petite enfance, des otites sévères provoquaient des convulsions et des hospitalisations répétées.

Lors de ces hospitalisations et entre celles-ci, nous nous débattions sans aide avec un enfant qui s'opposait sans arrêt, refusait d'entrer ailleurs que dans la maison familiale, n'acceptait ni imprévus ni changements de routine, dont la tendance aux fugues exigeait une surveillance constante et qui semblait constamment chercher à contrôler son environnement. Nous devions consacrer énormément d'énergie à le calmer, tout en essayant de ne pas céder à ses exigences : le même disque à répétition, les glaces de l'auto fermées même en pleine canicule, le tracé de la piste de course *Matchbox* positionné selon sa volonté, les promenades quotidiennes peu importe la disponibilité des autres, etc.

Nous nous démenions aussi pour trouver des services : il y a 30 ans, c'était le désert absolu en terme de services pour les enfants présentant de telles caractéristiques. L'année de ses quatre ans, ses difficultés motrices, dues à une hémiparésie, lui donnèrent la chance de fréquenter une prématernelle pour enfants ayant une déficience physique. Dès la difficile période de transition d'automne, avec l'arrivée des bottes, des tuques et des mitaines, l'école avait appelé à la rescousse une psychiatre qui nous

demanda si on nous avait déjà parlé d'autisme. Le psychologue de l'école entreprit ensuite des rencontres familiales avant de les remplacer par des sessions individuelles d'observation de notre fils... à notre grand soulagement parce que, comme disait notre autre fiston, « ils n'étaient pas drôles les jeux de rôles du monsieur de l'école ! »

Un premier départ significatif

Suggérée par la travailleuse sociale, cette séparation de trois semaines allait donc faire le plus grand bien à toute la famille : en effet, lors de nos retrouvailles, comme il nous semblait joyeux, avec ses grands yeux bleus et ses belles joues brunies par le soleil! Comme il avait grandi et aminci! Nous racontant leurs vains efforts pour l'intéresser à autre chose qu'au tricycle (y compris pendant les repas à la cafétéria!), les responsables nous ont cependant prévenu qu'il devrait beaucoup changer pour revenir au camp l'année suivante : ses oppositions à toute demande surprenaient en effet dans ce camp spécialisé accueillant des enfants ayant des déficiences physiques.

Nous nous trouvions devant le plus intrigant paradoxe : d'un côté, un enfant manifestement heureux de son séjour dans ce camp de plein air parmi des inconnus et à des heures de route de sa famille; d'un autre côté, un personnel dépassé par ce petit bout d'homme et décidé à refuser à l'avenir ce campeur peu commode s'il n'améliorait pas ses comportements au cours des prochains mois. Nous constatons que, heureusement pour lui, notre fiston ne s'ennuyait pas le moins du monde de nous : son attachement aux personnes passait loin derrière le plaisir de faire un tour d'auto, de se promener sur son tricycle ou de lancer des cailloux dans l'eau. Cependant il devrait apprendre, avec le temps, à apprivoiser les consignes de la vie en société. Notre décision de lui fournir le plus d'occasions possible de vivre des séjours loin de nous et de transiger avec d'autres personnes remonte à cette époque.

Toi aussi, comme ton jumeau, tu quitteras un jour le nid familial

En les voyant côte à côte, nos deux fistons si semblables et si différents, nous espérions que notre fils autiste puisse aussi, comme son frère, quitter un jour le nid familial, et que son opiniâtreté l'aide à dépasser ses limites dont on nous rebattait les oreilles. Nous entrevoyions déjà les obstacles auxquels il lui faudrait faire face en plus de ses difficultés d'adaptation : tendance à s'isoler (tout en restant en périphérie des jeux de son frère et ses amis), indifférence aux marques d'affection, fugues, etc.

Pour l'aider à développer sa capacité d'adaptation et sa socialisation, nous avons recours à notre imagination et à des moyens encore souvent inexistantes qu'il nous fallait, au fur et à mesure, contribuer à mettre en place : il n'était pas accepté aux loisirs d'été adaptés de la ville voisine, fréquentés par les autres enfants handicapés de notre patelin? Il ne nous restait qu'à faire partie d'un comité de parents bénévoles pour travailler à la mise sur pied d'un projet de loisirs dans notre propre municipalité. Au début, trois enfants seulement y participaient : 25 ans plus tard, les activités des Amis-Soleils se poursuivent pour le bénéfice de dizaines de jeunes de notre ville et des alentours.

Après la première expérience de l'été de ses quatre ans, il a connu le Camp St-Nicolas près de Québec et le Camp Gatineau, où nous avons dû un été consacrer beaucoup d'efforts à convaincre les responsables de lui permettre de poursuivre son séjour moyennant la présence d'un accompagnateur dont nous nous étions d'avance assuré les services. Tous ces séjours au camp nécessitaient des démarches et des conditions particulières, à cause du niveau d'encadrement exigé par notre fils, et nous devions pouvoir être rejoints en tout temps au cas où... Finalement, le camp de fin d'été avec les Amis-Soleils les remplaça avantageusement, puisqu'il y partait avec les moniteurs et les campeurs de son camp de jour.

Depuis l'adolescence, il a la chance de fréquenter la Maison Répit-Vacances et de participer à ses camps d'été : voyages en Gaspésie, en Estrie, en Beauce, au Lac St-Jean (l'été du déluge!), dans diverses bases de plein air à travers le Québec et même en Floride et à Cuba. À ces camps d'été se sont ajoutées les fins de semaine, au rythme d'environ une fois par mois, qui procuraient du répit au reste de la famille et dont nous espérions que la répétition lui permette de surmonter son anxiété à se retrouver ailleurs qu'à la maison. Plus nous le voyions revenir heureux de ces séjours diversifiés, plus il se montrait heureux de nous retrouver, plus nous nous convainquions que lui aussi, il volerait un jour en dehors du nid familial.

Grâce au programme d'accompagnement en loisirs, des étudiants l'aidaient chaque été à explorer son environnement et à apprivoiser plusieurs situations anxiogènes : aller chez le coiffeur, laisser les paniers d'épicerie à l'intérieur du marché d'alimentation, descendre de l'autobus à destination, tolérer jusqu'au retour une tache sur son chandail ou un bouton dé cousu, passer près d'un lac ou d'un trou d'eau sans partir en quête de cailloux à y lancer, attendre son tour à la Ronde, s'asseoir sur un banc de

parc un instant, laisser le quadricycle après la promenade dans le Vieux-Montréal, etc.

Pour célébrer son anniversaire de façon spéciale, une de ses accompagnatrices l'a emmené un jour à Québec en train, un aller-retour d'une journée, pour une promenade et un pique-nique sur les Plaines d'Abraham. Une autre fois, elle l'a emmené camper dans un parc de la région où ils ont veillé près du feu de camp avant une nuit perturbée par des orages et des infiltrations d'eau dans la tente qui les ont forcés à décamper sous la pluie aux aurores. À huit heures du matin, ils étaient de retour, trempés mais rieurs et contents de leur aventure.

Grâce au dynamisme de ces étudiants, à leur motivation face au défi, à leur capacité d'établir une relation positive avec notre fils, ces activités variées (généralement de simples activités de la vie courante comme aller acheter des breuvages pour un pique-nique) ont eu un impact majeur sur son adaptation et sur le développement de ses habiletés sociales. Au fil des ans, ces accompagnateurs ont occupé dans sa vie une place de plus en plus importante pour décider avec lui du programme de la journée, faire les routines matinales (choix des vêtements, rasage, lunch, etc.) et introduire de nouvelles activités pour diversifier ses champs d'intérêt.

Jusqu'à la fin de son adolescence, nos efforts pour obtenir des services adéquats s'étaient portés surtout vers le milieu scolaire où il avait connu plusieurs changements d'école et passé toute son enfance et son adolescence parmi des enfants ayant une déficience intellectuelle de plus en plus sévère, avec des enseignants impuissants et dépassés par ses troubles de comportement. À 18 ans enfin, à la suite d'un dernier changement d'école, il eut la chance – tardive! – de se trouver dans un milieu scolaire avec du personnel capable de tirer le meilleur parti possible de ses caractéristiques autistiques.

Année après année depuis la maternelle, je participais aux comités d'école afin de tenter d'améliorer les services éducatifs pour les enfants les plus souvent exclus. Bénévolement et ensuite dans le cadre de mon emploi dans une association de parents, j'intervenais aussi auprès du réseau de la santé et des services sociaux, à travers les structures du Conseil régional de la santé et des services sociaux (devenu par la suite la Régie régionale) et au conseil d'administration d'un centre de réadaptation. Quand, vers l'âge de 16 ans, mon fils commença à recevoir des services du centre de réadaptation, j'ai participé au comité des usagers, préoccupée par la perspective de l'âge adulte tout proche et par la pénurie de services pour les personnes aux besoins complexes.

Le contexte de la demande de ressource résidentielle

En août 1992, nous avons demandé au centre de réadaptation de l'accueillir pour quelques jours dans une de ses résidences, précisant qu'en plus d'un dépannage, nous souhaitions que ce séjour serve de période d'observation en vue de nous proposer une orientation résidentielle **au cours des prochains mois**. Chacun des *Plans de services* des années subséquentes identifiait comme objectif la recherche d'une ressource résidentielle. En 1996, constatant que les choses ne bougeaient toujours pas, nous avons réitéré notre demande de façon officielle.

Nous n'étions même pas surpris de ces années d'attente puisque, aucun réseau n'ayant de mandat clair à l'égard des personnes autistes, la volonté d'agir se traduisait rarement dans l'action sauf en situation de crise. De nombreuses occasions de discuter des services pour les personnes autistes se sont présentées dans cet intervalle, tant avec les responsables du dossier résidentiel, avec la direction des services professionnels qu'avec la direction générale. Au comité des usagers et au conseil d'administration, je saisisais toutes les opportunités de rappeler la situation déplorable existant dans ce domaine.

Faute de compréhension de la problématique autistique, la société n'avait en effet pas la moindre idée des conditions requises pour l'organisation des services pour cette clientèle. Les demandes parvenant souvent à un âge précoce et la plupart du temps dans une situation de crise, le réseau tentait de parer au plus pressé. Ainsi, des enfants se retrouvaient en résidence hors région et des adultes étaient hébergés en milieu psychiatrique éloigné, à des heures de leur domicile.

Responsables d'offrir de nouvelles modalités résidentielles aux personnes qui sortaient des institutions, les centres de réadaptation n'avaient encore la plupart du temps développé aucune expertise auprès des enfants qui grandissaient dans leur famille. Ils n'imaginaient même pas à quel point les services mis en place pour leur clientèle habituelle étaient loin de correspondre aux besoins et au niveau de développement atteint par les jeunes qui quitteraient leur famille après des années d'activités dans leur communauté.

Il n'était pas question que notre fils se retrouve dans de telles conditions pour vivre sa vie adulte. D'autant plus que, une fois passées les turbulences de l'adolescence, au terme de ses dernières années de scolarisation dans un mi-

lieu où l'approche positive se vivait quotidiennement, il se montrait de plus en plus sociable et ouvert à son environnement. Au risque que cela soit considéré comme un refus de service ou la preuve que nous n'étions pas prêts à voir notre fils quitter la maison, ou même que nous n'étions pas suffisamment épuisés, nous ne pouvions accepter un service résidentiel inadéquat sous prétexte que les autres parents s'en contentent quand le « placement » se fait dans un contexte de crise.

Notre demande se situait dans un tout autre contexte, soit celui d'un déménagement préparé depuis des années et non d'une sortie d'urgence. Un « déménagement » en continuité avec sa vie dans sa famille, où on lui assurerait la meilleure qualité de vie possible. Il ne partait pas avec « son pyjama et sa brosse à dents » seulement, mais avec « toute sa culture (affective, musicale, sociale, etc.) ». Cela supposait qu'il faudrait lui assurer le soutien requis pendant le temps nécessaire à son enracinement et non miser sur la médication ou d'autres mesures contraignantes pour l'intégrer sans problème à un modèle qui brimerait ses intérêts et ses choix.

Les premières réponses à notre demande

Vers 1998, la direction nous proposa l'idée de trouver une place dans une résidence de groupe, mais les seules disponibles se trouvaient à l'autre extrémité de la région, ce qui aurait signifié pour lui devoir vivre éloigné de tout ce qu'il connaissait : sa famille, son réseau social, ses activités de loisirs, les activités de jour, le transport adapté que nous avons contribué à mettre en place, etc.

À l'époque, ne connaissant pas d'autre modèle résidentiel, nous ne nous serions pas objectés à le voir vivre en résidence de groupe. Mais nous tenions à nous assurer qu'il ne perde pas d'un coup tous ses repères, donc cette résidence devrait se situer à proximité de notre municipalité, d'autant plus que le bassin de population en justifiait le développement. Devant nos arguments, la direction de l'établissement a alors entrepris une recherche dans l'environnement familial de notre fils.

Quand on nous a proposé une résidence de groupe à proximité, nous l'avons visitée sans arrière pensée : le milieu semblait accueillant, la maison vaste et ensoleillée, le personnel avenant, la présence d'un gros chien intéressante pour lui; nous avions même envisagé à ce moment le recours à un chien d'utilité pour l'accompagner dans ses promenades « autour du bloc » et assurer sa sécurité. Mais certains dé-

tails ont par la suite refroidi notre enthousiasme : l'escalade verbale et physique (six clients avec troubles de comportement), la nécessité de conserver sous clé tout objet personnel (cassette, jeux, etc.) utilisé en dehors de sa chambre, l'obligation de regrouper dans celle-ci tous ses centres d'intérêt (ordinateur, synthétiseur, système de son, téléviseur), alors que la dispersion de ces équipements dans plusieurs pièces l'incitent à « habiter la maison » au lieu de s'isoler dans sa chambre.

Ces constats entraînent de nouvelles discussions avec les responsables du dossier. Nous insistions à nouveau pour que notre fils soit observé dans son milieu familial, où il se comportait différemment du Service d'activités de jour. Nous tenions à ce que soient pris en compte, entre autres :

- ses champs d'intérêts
- sa capacité de tenir compte des autres et de respecter les objets appartenant aux autres membres de la famille
- sa sensibilité au milieu ambiant ainsi que son hypersensibilité aux bruits
- son autonomie pour circuler librement dans la maison et à l'extérieur dans son environnement immédiat
- son anxiété devant le changement de milieu
- la nécessité d'éviter la confrontation
- l'importance d'agir en prévention pour éviter les crises
- l'inutilité du recours à l'urgence psychiatrique en cas de désorganisation.

Reconnaissant qu'un nombre élevé de résidents présentant tous des troubles de comportement entraînerait vraisemblablement des problèmes d'intégration (et de maintien dans la ressource) pour notre fils, la direction et l'équipe décidèrent de chercher un autre type de milieu résidentiel.

Vers la même période, j'en apprenais de plus en plus sur les conditions de vie dans les résidences pour personnes présentant des troubles de comportement : des ressources à court de moyens, avec du personnel non formé, épuisé par une tâche frustrante, offrant peu de stabilité à cause du taux élevé d'absences dues aux conditions ambiantes, aux nombreux accidents et incidents, etc. Aux antipodes du milieu où nous souhaitions le voir vivre, ces ressources résidentielles regroupaient six ou sept résidents fragiles, souvent des personnes ayant vécu en institution, avec salle d'isolement et contentions chimiques, parfois même physiques.

Pour nous, cela équivalait à le condamner à une forme d'internement avec recours à la médication pour régler les problèmes et ponctué de séjours répétés sous contentions en milieu hospitalier, etc. Nous n'avions certes pas travaillé aussi fort pendant plus de 20 ans à le soutenir dans l'atteinte de son équilibre actuel pour risquer de le placer dans une situation qui entraînerait la perte de tous ses acquis!

On nous a ensuite proposé l'idée d'un « foyer communautaire », inspiré d'un modèle développé lors de la désinstitutionnalisation alors que des préposés accueillaient deux usagers dans leur domicile tout en conservant leur plein emploi : plusieurs de ces foyers étaient devenus au cours des années des milieux de vie permanents. Il a donc été convenu de projeter un foyer communautaire « éducateur », de faire une demande à la Fondation pour l'achat d'une résidence et de voir avec les instances syndicales aux aménagements requis.

Ce projet a connu plusieurs étapes avant d'être abandonné : première tentative pour recruter un éducateur parmi le personnel, suivie d'un appel de candidature à l'externe, sans plus de résultat. Une nouvelle tentative parmi le personnel, pour un poste de préposé cette fois (premier changement majeur), suscita enfin l'intérêt d'un candidat : le contact avec lui et sa famille s'étant avéré positif, nous avons envisagé un déménagement au cours des mois suivants. Ce candidat semblait intéressé à relever le défi du poste et prévoyait poursuivre des études en éducation spécialisée. Cependant, pour diverses considérations indépendantes de notre fils, nous apprenions quelque mois plus tard que le contrat ne pourrait se conclure avec ce candidat. Et tout resta ensuite en suspens une autre longue période de temps au cours de laquelle nous avons eu le temps de faire connaissance avec plus d'une équipe de gestionnaires du projet.

Un premier déménagement

En 2000, la Fondation autorisait l'achat d'une maison et le centre y procéda en 2001, spécifiquement pour deux personnes avec des besoins complexes, dont notre fils. Afin de ne pas retarder le processus, on nous avait demandé d'insister auprès de l'ergothérapeute du CLSC pour qu'elle accepte en urgence, en pleine période de vacances d'été, de faire l'évaluation des besoins de notre fils et les recommandations nécessaires pour procéder aux adaptations requises. Mais ces adaptations étaient terminées depuis plusieurs semaines et la difficulté de recruter du personnel empêchait toujours le dossier d'évoluer.

Enfin, on nous a annoncé le recrutement d'une deuxième candidate : préposée auprès des personnes âgées, elle ne connaissait rien à l'autisme. On nous faisait valoir ses qualités (bonne humeur, facilité de contact) mais nous doutions que cela soit suffisant pour assumer du jour au lendemain la responsabilité du quotidien avec notre fils. Son conjoint et elle seraient-ils en mesure de résister à la pression de la période d'adaptation? Comment réagiraient-ils devant les inévitables désorganisations et manifestations excessives des premières semaines?

En déménageant, notre fils perdrait tous ses repères et il fallait s'attendre à une adaptation particulièrement difficile parce que lui-même ne souhaitait pas partir de la maison.

Il laisserait derrière lui :

- un domicile où il réside depuis 25 ans;
- un quartier où il peut faire seul « le tour du bloc »;
- une ville qu'il sillonne régulièrement avec ses accompagnateurs, des rues où il s'oriente sans problème;
- un milieu communautaire apprivoisé année après année, qu'il s'agisse de sa coiffeuse, du personnel de la lunetterie, des commis du marché d'alimentation, des resto-rapide, de son médecin, du pharmacien;
- la proximité des parcs de la ville où il joue au ballon-panier, où il fréquente les activités de loisirs adaptées;
- un transport adapté personnalisé où les chauffeurs le connaissent et se sont adaptés à ses caractéristiques.

Malgré tout cela, malgré l'expérience des intervenants du Service d'activités de jour où des difficultés surgissaient pourtant encore après 10 ans de fréquentation, il nous semblait que l'équipe du projet sous-estimait les difficultés que représenterait pour notre fils sa transplantation dans son nouveau milieu de vie. Nous avons dû insister pour que l'équipe fasse appel aux services de la conseillère en autisme afin de s'assurer de mettre toutes les chances de notre côté. Entre autres précautions, le projet prévoyait une période de formation pour la responsable et l'intégration de notre fils d'abord pour permettre son adaptation, avant l'arrivée d'une deuxième personne, à mobilité réduite cette fois.

Nous nous sommes confrontés à des changements de responsables du dossier, à des changements d'optique et de compréhension des besoins de notre fils. Ponctué de périodes

d'inactivité, ce projet exigeait de notre part une vigilance de tout instant devant de perpétuels recommencements, rien ne semblant jamais acquis. Nous avons perdu déjà quelques illusions mais surtout, nous nous sommes retrouvés, malgré notre demande répétée d'innombrables fois à toutes les personnes concernées, devant la perspective d'un déménagement au printemps, soit la pire saison pour lui. Par contre, nous avons réussi à éviter l'installation d'une salle de retrait au profit de l'utilisation de sa chambre en cas de besoin.

La préparation de ce projet a exigé énormément de disponibilité de notre part pour nous ajuster au calendrier des gestionnaires : après des mois sans nouvelles, il fallait subitement procéder en urgence pour y arriver avant le printemps, même



si nous protestions que le 15 ou le 22 mars, ça ne fait plus grand différence. Nous avons participé à de nombreuses rencontres et échanges téléphoniques avec les gestionnaires, avec l'équipe du projet, avec la ressource de répit et la future responsable de la résidence pour l'aider à cerner les caractéristiques de notre fils, avec le transport adapté pour obtenir un statut provisoire exceptionnel.

Pendant ce temps, nous devons aussi rassurer notre fils tout en le préparant à son déménagement à l'aide d'histoires sociales (scénarios sociaux) et en lui parlant de son futur milieu de vie, de la responsable de la résidence et de son adolescent qu'il apprendrait à connaître. Il continuait à se montrer d'humeur égale, tant au Service d'activités de jour qu'à la maison, mais ne voulait pas entendre parler d'aller visiter la résidence.

Pour préparer ce déménagement, nous avons aussi réuni dans un cartable un historique des années précédant son déménagement, de l'information sur sa famille, sur ses expériences antérieures, sur ses activités de loisirs et sur ses moniteurs préférés, sur son histoire médicale avec les coordonnées des spécialistes et les

suis à faire, sur les programmes de subvention dont il pouvait encore profiter, sur ses caractéristiques, ses forces, ses intérêts et d'autres renseignements utiles à connaître.

Près de deux ans plus tard

En effet, cette première tentative de déménagement date déjà de plus de 21 mois. Elle s'est terminée abruptement par un appel de la responsable au 911 et notre fils s'est retrouvé sous contentions à l'urgence psychiatrique. L'intégration dans la ressource résidentielle avait duré en tout neuf jours, dont deux journées d'activités dans son groupe de loisirs et cinq au Service de jour. Devant les comportements excessifs de notre fils, comportements prévisibles (et annoncés) en cette période bouleversante et anxiogène, la responsable avait paniqué et remis sa démission. Mais elle continua à habiter la résidence le temps de se réorganiser et de trouver un loyer.

Notre fils ne pouvant attendre à l'hôpital, nous n'avions d'autre choix que de le ramener à la maison, sans son mobilier qui attendrait son retour à la résidence quand on aurait trouvé un autre responsable. On ne rapporta que son ordinateur, ses casse-tête, ses jeux, son synthétiseur, des vêtements pour quelque temps. D'abord manifestement heureux de nous retrouver à la maison, il se montra peu à peu triste et inquiet avant de sombrer dans un état de plus en plus dépressif. Il restait le plus souvent prostré devant la télévision, replié sur lui-même, comme endormi mais serrant dans sa main la manette de commande du vidéoway. Cet état dépressif se manifestait aussi par une plongée dans ses rituels les plus envahissants, ses fixations les plus compulsives et de l'opposition à toute suggestion d'activités visant à l'en distraire.

Pour compléter les quelques heures d'accompagnement fournies par des étudiants deux ou trois fois par semaine à son retour du Service de jour, j'ai dû empiéter sur ma vie professionnelle et, de 15 h 30 à 22 h 30, appliquer avec lui un programme intensif, lui proposant des activités auxquelles il s'opposait d'abord fermement avant de finalement céder devant ma détermination. Je l'emmenais à la quincaillerie chercher des matériaux pour son père, occupé à l'extérieur de la région à un projet de rénovation, je faisais avec lui l'épicerie, je retournais après souper acheter des lacets pour ses souliers, etc. Toutes les raisons possibles pour l'empêcher de retomber dans sa prostration devant la télévision.

Enfin, un matin, en se levant, il s'est installé à son synthétiseur pour se laisser aller à jouer de

bon cœur une partie de son répertoire, et j'ai su qu'il s'en était sorti. À force de présence et d'interventions structurantes, nous y étions arrivés. Mais je me retrouvais alors à mon tour complètement épuisée, découragée comme je ne l'avais pas été depuis ses années de petite enfance au cours desquelles nous n'obtenions pas de réponses à nos questions et depuis les années de son adolescence où nous étions laissés sans aide face aux désorganisations et aux situations de crise, avec notre seule expérience comme outils.

Où en sommes-nous en ce début de 2004?

Notre fils réside toujours avec nous, il passe le cap de la trentaine, ses tempes grisonnent et il commence à perdre ses cheveux. Le petit garçon du premier camp d'été est devenu un jeune homme costaud, amateur de longues promenades, de lancers au basket-ball, de jeux et d'apprentissage à l'ordinateur ainsi que de musique au synthétiseur. Sociable, heureux et curieux de son environnement, appréciant les soupers en famille qui s'étirent, il ressent encore de l'anxiété dans de nouveaux lieux ou à la perspective de certaines activités. L'utilisation des histoires sociales donne cependant des résultats positifs dans plusieurs situations qui auraient auparavant entraîné des désorganisations.

Un troisième projet résidentiel est entrepris : depuis l'échec du précédent, la conseillère en autisme travaille activement avec nous et avec l'équipe pour préparer ce prochain déménagement. Cette fois, avant d'y procéder, plusieurs semaines de formation sont prévues pour la responsable. Le plan de transition prévoit qu'elle viendra à notre domicile à plusieurs reprises faire connaissance avec notre fils et observer de quelle façon nous intervenons dans les situations susceptibles de créer des problèmes. L'éducateur fournira du soutien sur une base régulière pendant la phase d'adaptation et une équipe d'intervention d'urgence pourra aussi être mise à contribution. Cependant, pour permettre la poursuite du projet et obtenir que le nombre de résidents soit maintenu à deux le temps nécessaire à son adaptation, nous avons dû faire des compromis: notre fils vivra dans un milieu fumeur et il y aura ajout d'une salle de retrait dans la résidence.

À la suite des contraintes de recrutement et de stabilité, la modalité proposée pour notre fils en 1998-1999, soit le « foyer communautaire », a été abolie pour se voir remplacée par une ressource intermédiaire. Suivant la tendance provinciale, ce type de ressource offrirait dans notre région une gamme de milieux résidentiels.

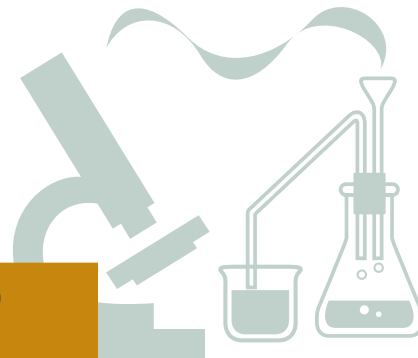
Selon les responsables du dossier, les ressources intermédiaires devront répondre aux besoins, y compris ceux des personnes présentant des défis plus particuliers, en s'adaptant à leurs caractéristiques, y compris en accueillant un nombre restreint de résidents.

Parallèlement, le centre de réadaptation travaille à la mise en place de ressources spécialisées de réadaptation, où les personnes vivant des situations problématiques pourront faire un séjour temporaire dans un but de réadaptation plutôt que de se retrouver en urgence à l'hôpital. Une équipe commence aussi à travailler à l'amélioration des mesures de soutien au milieu de vie pour éviter le plus possible le déplacement de ces personnes. Tout semble vouloir se mettre en place pour améliorer les chances de maintien en milieu de vie pour toutes les personnes, y compris celles aux besoins complexes. De plus, des professionnels commencent à modifier leur terminologie pour parler de déménagement plutôt que de placement.

Néanmoins, plusieurs questions se posent encore dans la poursuite de la démarche, dont les suivantes :

- La ressource sera-t-elle en mesure de trouver le juste équilibre entre assurer sa sécurité et ne pas brimer son autonomie si chèrement acquise?
- Pourra-t-il espérer vivre dans un milieu résidentiel sans fumée ou presque, lui qui ne fume pas?
- Qui devra s'ajuster à la situation si la ressource refuse, pour raison de rentabilité, d'accueillir un nombre de résidents plus restreint que souhaité?
- Qui assumera les frais de déménagement (mobilier, ordinateur, téléviseur, système de son, autres) si un choix de ressource ou un pairage inapproprié entraîne son exclusion?
- Est-il utopique d'espérer pour un adulte autiste un milieu de vie capable de se passer de salle de retrait, quand le milieu familial a toujours réussi à le faire?
- Est-il utopique d'espérer qu'il puisse circuler dans son milieu de vie librement et selon un horaire qui lui convienne comme il en avait l'habitude dans son milieu familial?
- Pourra-t-il maintenir le style de vie active qu'il a connu jusqu'à la trentaine?

Des pistes de solutions attrayantes, mais peu de preuves



Une étude qui écarte une des causes possibles de l'autisme soulève plus de questions que de réponses

Source : © [The Baltimore Sun](#), 15 septembre 2003. Par David Kohn

Traduction par Sébastien Boulanger

Au cours des dernières années, le domaine de la recherche en autisme a constitué un véritable terrain de bataille. Un groupe de représentants de parents, des avocats et quelques scientifiques ont montré du doigt les vaccins qui contiennent des traces de mercure, qu'ils considèrent comme les suspects principaux dans les causes de ce trouble. Mais la majorité des chercheurs en autisme sont demeurés méfiants devant cette théorie, faisant valoir que celle-ci ne correspond pas à la preuve connue.

Une nouvelle étude danoise*, qui fournit la preuve la plus convaincante présentée jusqu'à ce jour contre la théorie des vaccins, risque cependant d'orienter la controverse dans une direction encore plus obscure : si les vaccins ne sont pas en cause, alors de quoi s'agit-il ?

L'éventail des théories avancées démontre bien le faible état des connaissances en matière d'autisme, un trouble du développement qui affecterait aux États-Unis jusqu'à un enfant sur 200. Les personnes atteintes éprouvent notamment de la difficulté à entrer en contact avec le monde extérieur.

Les chercheurs se concentrent sur plusieurs mécanismes susceptibles d'être liés à l'autisme. Ces enfants présentent-ils des symptômes de « cerveau mâle extrême » ? Sont-ils victimes, en période prénatale, d'un système immunitaire trop agressif chez leur mère ? Une isolation défectueuse entre les neurones pourrait-elle permettre un envahissement de leur cerveau par une quantité insupportable d'électricité statique ? Ce ne sont là que quelques-unes des théories qui s'affrontent aujourd'hui.

« Ce sont en effet des pistes de solution séduisantes », affirme Diana Schendel, une épidémiologiste qui étudie l'autisme aux Centers for Disease Control and Prevention (CDC) américains. « Mais aucune d'entre elle n'est réellement concluante, par aucune gymnastique de l'esprit », dit-elle.

Dans son numéro de septembre 2003, la revue *Pediatrics* publiait un article sur les cas d'autisme au Danemark, un pays qui a cessé en 1992 d'utiliser des vaccins contenant du thimérosal. Cette substance à base de mercure est utilisée régulièrement pour la conservation des vaccins. (Les fabricants américains ont, eux aussi, abandonné ou réduit l'utilisation du thimérosal dans les vaccins infantiles au cours des trois dernières années.)

L'étude publiée dans *Pediatrics* a découvert une augmentation du nombre de cas d'autisme au Danemark depuis 1992. « Si le thimérosal était responsable de l'autisme, on pourrait s'attendre à une diminution du nombre de cas après l'interdiction du produit », affirme l'auteure principale de l'étude, la docteure Kreesten Madsen du Danish Epidemiology Science Center.

La plupart des experts en autisme se disent en accord avec Madsen. Selon le docteur Neal Halsey, directeur de l'Institute for Vaccine Safety de l'Université Johns Hopkins, « cette étude réaffirme qu'il n'y a aucune preuve que le thimérosal cause l'autisme ».

Mais certaines critiques ont relevé de imperfections importantes dans l'étude de Madsen et ses collègues. Pour Mark Blaxil, l'un des

* [NDLR. : «Thimerosal and the occurrence of autism: negative ecological evidence from Danish population-based data.» *Pediatrics* . 2003 Sep;112:604-6.

directeurs du groupe de parents Safe Mind, cette étude ne peut s'appliquer aux États-Unis puisque le Danemark a, comparativement, un taux d'autisme très faible. « Nous considérons toujours le thimérosal comme un suspect très important », dit-il.

Cependant, même des scientifiques qui suspectaient le thimérosal minimisent maintenant son rôle potentiel dans l'autisme. « Si le thimérosal était un facteur majeur, nous le saurions déjà », affirme Isaac Pessah de l'University of California. Le chercheur se penche sur les causes chimiques de l'autisme, notamment le mercure et les pesticides.

La majorité des chercheurs soupçonnent plutôt l'autisme d'être une famille de troubles à causes multiples. Bien que les personnes atteintes partagent un noyau de symptômes communs — besoin excessif de routine, troubles de la communication, difficultés à saisir les règles sociales intuitives —, leur comportement peut varier de façon importante. Alors que certaines ont un vocabulaire varié, d'autres parlent très peu; certaines paraissent stimulés de façon extrême et bruyante, alors que d'autres semblent enfermés dans un monde où il n'éprouvent que très peu de sensations.

« L'autisme n'est pas un tout monolithique mais un trouble qui pourrait découler d'une conjonction de facteurs », dit le docteur Andy Zimmerman, du Kennedy Krieger Institute's Center for Autism and Related Disorders.

Une combinaison de gènes anormaux, probablement entre quatre et vingt, pourrait bien être l'un des facteurs à l'origine de l'autisme. Des douzaines de scientifiques travaillent actuellement sur cette question, dont une équipe de la Vanderbilt University qui a récemment découvert chez certains autistes un gène susceptible de diminuer les niveaux de sérotonine dans le cerveau. Ce neurotransmetteur joue en effet un rôle dans plusieurs symptômes fondamentaux de l'autisme, notamment la compulsion et l'anxiété.

Mais les gènes seuls ne peuvent tout expliquer. La majorité des experts croient plutôt que les gènes créent simplement une vulnérabilité et que des facteurs environnementaux pourraient faire basculer certains enfants prédisposés vers l'autisme.

Le pédiatre neurologue Zimmerman suspecte certaines anomalies du système immunitaire

chez la mère et chez l'enfant de fournir cet élan en quelque sorte. Plusieurs études ont découvert que certaines infections chez la mère pendant la grossesse pourraient augmenter le risque d'autisme chez l'enfant. Selon le chercheur, le trouble se déclencherait lorsqu'une réponse immunitaire agressive chez la mère altère le rythme de développement du cerveau chez le fœtus.

Dans son étude la plus récente, Zimmerman a découvert un surplus d'activité des cellules immunitaires du cerveau (les microglies) chez certaines personnes autistes. Le chercheur souhaite éventuellement déterminer si ces cellules combattent une agression ou si elles s'endommagent elles-mêmes.

À la Harvard Medical School, la pédiatre neurologue Margaret Bauman a découvert récemment des preuves de tels dommages au cerveau. En examinant les cerveaux de cadavres de personnes autistes, elle a relevé des anomalies dans la matière blanche de l'organe, un isolant qui préserve les messages des neurones de la statique.

Plusieurs scientifiques croient par ailleurs que l'autisme pourrait découler d'un cerveau trop volumineux. Une étude publiée cet été dans le *Journal of the American Medical Association* a découvert que les très jeunes enfants autistes ont une tête plus grande que la moyenne. Cette prolifération neuronale pourrait expliquer la raison pour laquelle les personnes autistes semblent souvent accablées par des stimuli ordinaires.

Selon Rebecca Landa, directrice du Center for Autism, « il y a probablement trop de cellules, qui pourraient potentiellement créer trop de bruit. C'est comme mettre son doigt dans une prise de courant. Le cerveau ne peut canaliser l'énergie. »

La chercheuse travaille actuellement sur une étude qui tente de mesurer les niveaux d'éléments neurochimiques qui pourraient contrôler la structure et la taille du cerveau. « Le cerveau se développerait peut-être par lui-même de façon exagérée », affirme Mme Landa, qui espère mettre en corrélation les niveaux d'éléments neurochimiques et les comportements spécifiques à l'autisme.

D'autres chercheurs se penchent non pas sur la taille du cerveau, mais sur ses particularités. Le psychiatre Simon Baron-Cohen, de la Cambridge University, affirme que les personnes at-

teintes d'autisme présentent en fait les symptômes d'un « cerveau mâle extrême ».

Selon lui, les hommes auraient tendance à percevoir le monde en termes de systèmes, alors que les femmes l'appréhenderaient davantage à travers le prisme des émotions et des rapports humains. Les autistes, dont 80 % sont des garçons, présenteraient selon le psychiatre plusieurs traits hypermasculins. Ils focalisent sur les détails tout en négligeant l'ensemble, ont des problèmes à interpréter les expressions faciales et acquièrent lentement la faculté du langage. Simon Baron-Cohen a également découvert des taux élevés d'autisme dans les familles de médecins et d'ingénieurs, des professions qui requièrent des habiletés à systématiser.

Le chercheur examine par ailleurs les niveaux de testostérone dans le liquide amniotique de plus de 3 000 enfants, dont certains autistes. Il avance l'hypothèse que des niveaux élevés de testostérone en phase prénatale pourraient contribuer à la formation d'un cerveau intensément « mâle ». L'hormone pourrait en effet accélérer le développement de l'hémisphère droit du cerveau, qui contrôle probablement ces traits masculins.

Si la testostérone jouait effectivement un rôle dans l'autisme, des traitements prénataux pourraient probablement aider à en contrôler l'apparition. Mais Baron-Cohen demeure prudent et affirme que des « manipulations hormonales » peuvent altérer la personnalité de façon radicale. « Devrions-nous intervenir? Vous pourriez peut-être faire de votre enfant un être plus sociable, mais beaucoup moins concentré sur les systèmes. Il y a un coût potentiel à cela », affirme-t-il.

Autisme: pourquoi plus de garçons?

Source : @ La Presse, Actuel Santé, dimanche, 9 novembre 2003

Des scientifiques du Britain's Institute of Child Health, au Royaume Uni, ont découvert un mécanisme lié au chromosome X qui pourrait expliquer pourquoi l'autisme touche 10 fois plus de garçons que de filles. Selon les chercheurs, l'explication résiderait dans l'amygdale, une partie du cerveau impliquée dans le traitement des émotions exprimées par le visage d'autrui. L'amygdale est affectée par le chromosome X. Or, les garçons ont un chromosome X et un chromosome Y, alors que les filles ont deux chromosomes X. Du reste, les femmes atteintes du syndrome de Turner, qui possèdent seulement un chromosome X, sont beaucoup plus à risque que les femmes normales. Les chercheurs soupçonnent que, chez les garçons, le chromosome Y compense probablement le second chromosome X manquant. Mais lorsque ce n'est pas le cas, l'amygdale ne fonctionne pas normalement. De ce fait, toutes les expressions faciales sont interprétées par les autistes comme suggérant la peur, d'où, croient les chercheurs, leur tendance à éviter de regarder les autres dans les yeux

Une mauvaise capacité d'excrétion pourrait expliquer le lien entre le mercure et l'autisme

Article original : Amy S. Holmes A1, Mark F. Blaxill A2, Boyd E. Haley A3. « Reduced Levels of Mercury in First Baby Haircuts of Autistic Children ». *International Journal of Toxicology*, Volume 22, Number 4 / Jul-Aug 2003, Pages: 277-285.

[L'article qui suit a été publié dans sa version originale par l'organisme Safe Minds*]

Traduction par Sébastien Boulanger et Jean-Claude Marion

N.D.L.R. : Cette étude répond en quelque sorte à l'étude danoise, citée plus haut dans l'article de David Kohn, qui prend pour acquis que les vaccins et le thimérosal qu'ils peuvent contenir n'ont aucun effet dans l'étiologie de l'autisme. Les explications scientifiques naissent et meurent au rythme de l'arrivée de nouvelles théories... La controverse autour de la méthodologie de l'étude danoise appelle sans doute un complément d'enquête.

Une étude publiée dans le dernier numéro du *International Journal of Toxicology*, la publication officielle du American College of Toxicology, fournit la preuve clinique la plus solide à ce jour qui appuie l'hypothèse d'une relation entre l'exposition au mercure et l'autisme. Coproduite par Mark Blaxill, directeur au Safe Minds, cette étude suggère un mécanisme biologique pour expliquer l'hypothèse voulant que l'autisme soit le résultat d'une forme d'intoxication au mercure. Selon cette hypothèse, avancée à l'origine par l'organisme, c'est l'exposition au thimérosal — un agent de conservation à base de mercure contenu dans les vaccins — qui pourrait être responsable de dommages neurologiques chez des milliers d'enfants.

Accompagné des co-chercheurs Amy Holmes (M.D.) et Boyd Haley (Ph. D.), Blaxill a examiné les niveaux d'exposition au mercure de 94 enfants autistes et de 45 enfants d'un groupe témoin ayant un développement normal. Les chercheurs ont observé des expositions prénatales et postnatales plus élevées dans le groupe d'enfants autistes. Ils ont par la suite utilisé sur les sujets de l'étude une nouvelle méthode pour mesurer le profil d'exposition au mercure au

cours de la petite enfance. Ils ont ainsi recueilli la première mèche de cheveux prélevée chez chaque enfant quelques années auparavant afin d'en déterminer la teneur en mercure. Le résultat, qui peut d'abord paraître surprenant, a révélé que les niveaux de mercure retrouvés dans les cheveux des enfants autistes n'étaient qu'une fraction de ceux observés chez le groupe témoin.

« Nos résultats peuvent sembler contre-intuitifs », affirme Blaxill. « Mais si nous considérons les expositions plus élevées observées chez les enfants autistes, nous comprenons rapidement que les niveaux moindres retrouvés dans leurs cheveux suggèrent que ces bébés excrètent moins de mercure. En effet, le mercure doit se retrouver dans le sang pour être absorbé par le follicule du cheveu et pour être éliminé du corps. Si le mercure ne se retrouve pas dans les cheveux, alors il n'est pas dans le sang. Et s'il n'est pas dans le sang pour être éliminé, il demeure en plus grande quantité dans l'organisme et devient susceptible de causer des dommages neurologiques chez de jeunes enfants, avec comme possible conséquence le développement de l'autisme », poursuit-il.

L'une des conclusions de l'étude qui devrait attirer l'attention sont les niveaux relativement élevés de mercure observés dans les cheveux des enfants au développement normal. Ces niveaux semblent résulter directement du nombre d'amalgames dentaires contenant du mercure chez la mère et de sa consommation de poisson en cours de grossesse. Plusieurs espèces populaires de poisson contiennent en effet des niveaux élevés de mercure. Ces résultats semblent compatibles avec l'hypothèse

* Le Safe Minds (Sensible Action For Ending Mercury-Induced Neurological Disorders) est un organisme de parents à but non lucratif fondé pour enquêter sur les risques constants que représente, pour les nouveau-nés et les enfants, une exposition au mercure contenu dans les produits médicaux, notamment le thimérosal retrouvé dans les vaccins. Consultez le site de l'organisme au www.safeminds.org.

selon laquelle les niveaux de mercure seraient déjà dangereusement élevés chez les femmes en âge de procréer. Le thimérosal contenu dans les vaccins infantiles pourrait alors constituer un trop-plein pour les enfants vulnérables.

« Cette étude fournit la preuve la plus claire que nous possédons jusqu'à maintenant que de petites différences dans l'exposition au mercure et dans les capacités de désintoxication peuvent amener d'énormes disparités dans le développement du cerveau des jeunes enfants », affirme Sallie Bernard, directrice exécutive du Safe Minds. « Des études récentes conduites sous l'égide de fonctionnaires de la santé œuvrant dans le domaine des vaccins, dont les conclusions devaient rassurer les parents sur la sécurité d'une exposition à de prétendues « petites doses » de mercure provenant des vaccins, ont complètement négligé d'évaluer la sensibilité de chaque individu à cette neurotoxine. Il suffit pourtant d'un enfant sur 100 avec des capacités d'excrétion réduites, et vous vous retrouvez avec une épidémie de maladies neurologiques sur les bras », poursuit-elle.

Le Safe Minds renouvelle donc son appel pour que des actions soient entreprises à la lumière de ce dernier rapport. L'organisme insiste notamment pour que :

- les National Institutes of Health (NIH) américains assurent le financement et donnent suite aux recommandations de recherche de l'Institute of Medicine sur le thimérosal, le mercure et les troubles neurodéveloppementaux, dont l'autisme;
- les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) américains soient mis à l'écart de tout rôle de surveillance dans la recherche sur la sécurité des vaccins. De telles recherches doivent être entreprises et assumées par des chercheurs indépendants n'ayant aucun lien avec les CDC ou avec les fabricants de vaccins;
- la Food and Drug Administration (FDA) américaine émette un rappel immédiat de tous les vaccins contenant du thimérosal. La FDA et l'Organisation mondiale de la Santé devraient également demander la production immédiate de formulations exemptes de thimérosal et exiger des investissements pour assurer une production stérile, deux conditions essentielles à la sécurité de ces vaccins;

- l'administration Bush tiennne un sommet sur l'épidémie d'autisme et encourage la tenue d'une recherche à grande échelle sur les causes environnementales de ce trouble. Cette crise de santé publique est actuellement éclipsée par les menaces de maladies infectieuses comme le SRAS et le virus du Nil occidental;
- le CDC rende accessible à des chercheurs indépendants les données de ses dossiers internes sur la sécurité des vaccins. Ceci afin de permettre la mise sur pied d'enquêtes sur le rôle probable du thimérosal dans les troubles neurodéveloppementaux chez les enfants exposés à des vaccins contenant cette substance.

Présence de symptômes gastro-intestinaux chez les enfants autistes

Article original : « *Constipation with acquired megarectum in children with autism* ». *Pediatrics*, 2003 Oct;112(4):939-42., Afzal N, Murch S, Thirupathy K, Berger L, Fagbemi A, Heuschkel R.

Traduction par Sébastien Boulanger et Jean-Claude Marion

Objectif

Des éléments de preuve récents suggèrent que les enfants autistes pourraient avoir des symptômes gastro-intestinaux importants. Alors que la constipation est présente chez 2 % à 5 % des enfants en santé, son diagnostic clinique est souvent difficile à établir chez les enfants qui présentent des troubles du comportement. Les auteurs de la présente étude ont ainsi cherché à évaluer la fréquence d'accumulation fécale chez les enfants autistes avec des symptômes gastro-intestinaux, et à identifier les variables explicatives possibles de la constipation.

Méthode

Les chercheurs ont étudié les radiographies abdominales de 103 enfants autistes (87 garçons) référés en gastro-entérologie pour évaluation, comparativement à 29 radiographies d'enfants d'un groupe témoin référés à l'urgence majoritairement en raison d'une douleur abdominale. Les radiographies ont été notées à l'aveugle et indépendamment par quatre gastro-entérologues en pédiatrie et un radiologue. La sévérité de la constipation a été déterminée par l'utilisation d'un index validé. Des détails sur les selles, les douleurs abdominales, les régimes alimentaire et l'utilisation de laxatifs ont été obtenus à partir des dossiers médicaux.

Résultat

La fréquence de la constipation chez les sujets du groupe témoin avec douleurs abdominales était plus élevée que celle rapportée pour les enfants normaux. Par contre, une constipation modérée ou grave était plus fréquente dans le groupe d'enfants autistes que chez le groupe

témoin (36 % contre 10 %). L'analyse de l'accumulation dans le rectosigmoïde a révélé des différences encore plus frappantes : 54,4 % des enfants autistes souffraient d'une accumulation de fèces modérée ou sévère ou d'un mégarectum acquis, comparativement à 24,1 % des sujets du groupe témoin. Une analyse de régression multivariée a montré que la consommation de lait était la variable explicative la plus importante de la constipation dans le groupe d'enfants autistes, tandis que la fréquence des selles, la consommation de gluten, l'incontinence légère et la douleur abdominale n'étaient pas prédictifs de la constipation.

Conclusion

La constipation est un trouble fréquent chez les enfants autistes avec des symptômes gastro-intestinaux, en particulier au niveau du rectosigmoïde, souvent avec un mégarectum acquis. L'absence de corrélation entre l'histoire clinique et le niveau de surcharge fécale chez les enfants autistes réaffirme l'importance d'une radiographie abdominale lors de l'évaluation du degré de constipation de ces patients.

* Dernière portion du colon en forme de S en contact avec le rectum.

Assemblée générale annuelle

Par Jo-Ann Lauzon

C'est dans la belle ville de Québec que se tenait, le 14 juin dernier, la 28^e assemblée générale annuelle de la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement. Parmi la vingtaine de personnes présentes, l'événement a rassemblé des représentants des régions de Québec, de Montréal, de la Montérégie, de l'Outaouais, du Saguenay-Lac-Saint-Jean, de la Mauricie et du Bas-Saint-Laurent, Gaspésie et Îles-de-la-Madeleine. Le programme de la journée a débuté en matinée par un échange sur les attentes des participants envers la Fédération. Il a notamment été suggéré :

- d'offrir une formation ou de l'information sur les différentes possibilités de financement et sur la façon d'en faire la demande;
- de mettre sur pied différents comités (le milieu de travail et les adultes, le milieu scolaire, etc.), conformément au rôle de la Fédération de travailler sur des dossiers nationaux;
- de développer des positions nationales;
- de consulter l'ensemble des membres;
- de défendre l'uniformisation des services en régions;
- de se doter de moyens, avec nos associations, pour obtenir les plans régionaux;

- de se positionner sur certains sujets, de proposer de thèmes et de mettre sur pied des comités de travail.

Les activités se sont poursuivies par un lunch avec un représentant de la Société canadienne de l'autisme, M. Peter Zwack, venu présenter le programme « Pédalez pour l'autisme ». En après-midi, les membres ont tenu une assemblée générale spéciale afin d'adopter les objets de la Fédération, puis se sont réunis pour l'assemblée générale annuelle. Un verre de vin en toute amitié est venu clore cette journée de travail. Les personnes qui le désirent peuvent consulter dans notre site Web le *Rapport d'activité 2002-2003* de la Fédération remis aux participants lors de l'assemblée (www.autisme.qc.ca, rubrique « La FQATED et les associations régionales/FQATED/Actualités »).

Nous aimerions enfin remercier madame Lucie Lejeune pour son implication et son engagement lors de son dernier mandat au sein du conseil d'administration de la Fédération, et souhaiter la bienvenue à madame Guylaine Robert, de la région des Laurentides, ainsi qu'à monsieur Michel Francoeur, de la région de la Mauricie.

Lancement de l'album

Par Sébastien Boulanger

Le 5 juin 2003, le groupe abitibien La Bohème lançait son tout premier album au Théâtre du Cuivre de Rouyn-Noranda. Intitulé *On part en voyage*, ce disque compact de neuf chansons originales a la grande particularité d'avoir été enregistré par six jeunes adultes atteints d'un trouble envahissant du développement. Produit en collaboration avec le Centre de réadaptation La Maison, La Société d'autisme régionale de l'Abitibi-Témiscamingue et le centre d'expression artistique Percu-En-Arts, l'album est le résultat de deux années d'efforts soutenus et concertés.

Sous la direction artistique de Mohamed Ghoul, le projet de disque s'assimile en effet à un programme d'intégration plus vaste qui table à la fois sur l'autonomie, l'interaction sociale et les

On part en voyage

sentiments de compétence des personnes autistes par l'entremise de la musique, de la peinture et d'activités de réadaptation traditionnelles. Cette approche particulière, dite *socio-dynamique d'intégration par l'art*, fait actuellement l'objet d'une étude pilotée par des chercheurs de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue afin d'en valider les hypothèses et les résultats selon des standards scientifiques établis. Pour information sur la méthode, l'album ou les dates prévues des spectacles de La Bohème, contactez Mohamed Ghoul par téléphone au (819) 797-0953, poste 1, ou par courriel à l'adresse suivante : mohamedghoul@hotmail.com.

Quelques sites Web d'intérêt

Par Sébastien Boulanger

Véritable carrefour de la pédagogie informatique, le **Centre de ressources didactiques informatisées** (CRDI) est un outil d'évaluation de logiciels qui s'adresse aux enseignants et à tous les intervenants du monde de l'éducation. Produit en collaboration avec la Direction des ressources didactiques du ministère de l'Éducation du Québec (MEQ), le site Web du CRDI propose une banque de plusieurs centaines de logiciels et de cédéroms multimédias. En plus des différentes chroniques et nouveautés, le site offre une description détaillée de chaque produit ainsi qu'un portrait de son fabricant et de ses distributeurs. Plusieurs des logiciels répertoriés sont également évalués et cotés par le MEQ et par les utilisateurs. Une ressource essentielle.

<http://c-rdi.qc.ca>

Le **Centre québécois de communication non orale** (CQCNO) est une organisation à but non lucratif qui regroupe des éducateurs (orthopédagogues, enseignants) et des praticiens (orthophonistes, ergothérapeutes) qui mettent en commun leur expérience et leurs connaissances afin de permettre à des personnes privées de la parole d'avoir accès à différents systèmes de communication. Ainsi, le CQCNO produit et diffuse des outils pédagogiques informatisés (pictos, langage gestuel, etc.), des publications variées, des tableaux et des vidéocassettes destinés aussi bien aux familles qu'au milieu de l'éducation et de la rééducation. Vous trouverez à l'adresse suivante une liste détaillée de tous les produits et les services offerts par le Centre.

www.cqcno.com

Ce site, réalisé en collaboration avec la Direction des ressources didactiques du ministère de l'Éducation du Québec (MEQ), met à la disposition du public une importante banque d'illustrations gratuites destinées à être utilisées dans un contexte éducatif. Il est possible d'y faire une recherche par catégorie d'image ou par mot-clé.

www.picto.qc.ca

Fondé par une technicienne en petite enfance et entretenu par une équipe de bénévoles, le site **Créaction** fonctionne selon un procédé d'échange de matériel entre les utilisateurs. On y trouve une myriade d'activités classées par thèmes et destinées à tous les groupes d'âge : chansons, comptines, textes et histoires, coloriage, banques d'images, pictogrammes, pochoirs, jeux, idées de jouets maison, recettes, techniques de peinture et beaucoup plus. Le site offre également un forum de discussion et plusieurs liens d'intérêt.

www.creacion.qc.ca

L2ed.com est une ressource éducative bilingue pour les parents, les professeurs et les enfants. Ce site consacré à l'apprentissage du langage renferme une mosaïque de chansons, d'histoires, d'animations et de ressources pédagogiques. On y trouve notamment des leçons de langue animées et plusieurs capsules historiques et culturelles. Une section consacrée aux arts plastiques fournit également aux enfants des idées simples de bricolage et de coloriage réalisables à partir d'outils familiaux. À consulter !

www.lafete.org

Bridges est une équipe canadienne de professionnels qui totalise 28 années d'expérience dans le domaine des communications adaptées et du système scolaire. On trouve sur ce site une variété d'aides technologiques et de services connexes destinés aux professionnels de l'enseignement et de la santé, aux individus ayant besoin d'aides technologiques et à leur famille. Bridges se spécialise spécifiquement dans les domaines de la communication et de l'accessibilité, ainsi que dans les outils éducatifs pour les élèves présentant des difficultés d'apprentissage.

www.betacom.com/brfrench/index.html

www.autisme.qc.ca : une source incontournable



Par Sébastien Boulanger

La dernière année fut particulièrement florissante pour le site Internet de la Fédération québécoise de l'autisme, qui a vu son contenu augmenter de façon substantielle et son taux de fréquentation grimper en flèche. Au cours du seul mois d'octobre 2003, le site a accueilli 11 682 visiteurs différents en provenance de tous les horizons, soit une moyenne de plus de 375 personnes par jour. Ce sommet inégalé jusqu'à maintenant exprime non seulement une fidélisation de notre lectorat régulier, mais un élargissement de notre auditoire traditionnel à différents milieux de plus en plus sensibles et réceptifs à la cause que nous défendons.

Le site de la Fédération est en effet répertorié dans d'innombrables pages Web d'institutions publiques ou communautaires et d'organismes à vocations diverses. Une recherche rapide dans le puissant moteur de recherche universel Google aiguille également l'internaute vers notre site comme première référence francophone sur l'autisme. Par ailleurs, certains de nos articles sont régulièrement reproduits ou cités par plusieurs associations intéressées de près ou de loin à l'autisme et aux troubles du développement en général. Des demandes de partenariat, d'échange ou de partage d'information nous sont de plus adressées de façon sporadique par différents groupes.

Site de la semaine

À cette reconnaissance du milieu s'ajoute celle des médias généralistes ou plus spécialisés,

pour qui le site devient une source incontournable d'information sur l'autisme. Distinction digne de mention, le quotidien *La Presse* consacrait, dans son cahier « Actuel santé » du 26 octobre dernier, sa rubrique « Site Internet de la semaine » au site de la Fédération. Cette recrudescence manifeste de l'intérêt médiatique et public pour la cause de l'autisme nous pousse à assumer avec d'autant plus de rigueur notre tâche de vulgarisation et de diffusion d'information de pointe dans le domaine qui nous occupe.

Un souper convivial

Mentionnons finalement que, cet automne encore, une quinzaine de visiteurs assidus du forum de discussion se sont réunis dans un restaurant de la métropole pour échanger de vive voix et se payer une grande pinte de bonne humeur et de rires. Ce qui semble se dessiner comme une joyeuse tradition annuelle a donné lieu à des rencontres intéressantes et à des discussions animées entre des parents partageant des réalités quotidiennes communes. Encore une fois, nous tenons à exprimer notre reconnaissance à tous nos visiteurs occasionnels et aux internautes réguliers pour leur intérêt et leur appui.

Prix Hommage bénévolat-Québec

Une récompense au dévouement

Vous connaissez une personne bénévole ou un organisme communautaire engagé dans son milieu?

Vous voulez souligner la qualité de son action?

Posez un geste de reconnaissance.

Soumettez sa candidature au prix Hommage bénévolat-Québec dans l'une de ces catégories :

- Bénévole en action
- Organisme en action
- Jeune Bénévole - Prix Claude-Masson (14 à 30 ans)



© 2003-2004, 2005, 2006, 2007, 2008, 2009, 2010, 2011, 2012, 2013, 2014, 2015, 2016, 2017, 2018, 2019, 2020, 2021, 2022, 2023, 2024, 2025, 2026, 2027, 2028, 2029, 2030, 2031, 2032, 2033, 2034, 2035, 2036, 2037, 2038, 2039, 2040, 2041, 2042, 2043, 2044, 2045, 2046, 2047, 2048, 2049, 2050, 2051, 2052, 2053, 2054, 2055, 2056, 2057, 2058, 2059, 2060, 2061, 2062, 2063, 2064, 2065, 2066, 2067, 2068, 2069, 2070, 2071, 2072, 2073, 2074, 2075, 2076, 2077, 2078, 2079, 2080, 2081, 2082, 2083, 2084, 2085, 2086, 2087, 2088, 2089, 2090, 2091, 2092, 2093, 2094, 2095, 2096, 2097, 2098, 2099, 2100

Inscription jusqu'au 6 février 2004

Pour obtenir un formulaire de mise en candidature ou pour tout renseignement :
Secrétariat à l'action communautaire autonome de Québec
Région de Québec : (418) 646-5270
Affiliés au Québec, sans frais : 1 800 577-2844
Courriel électronique : saca@saca.gouv.qc.ca
Internet : www.messf.gouv.qc.ca

Emploi,
Solidarité sociale
et Famille
Québec

Avec la collaboration de :

fcaDq

Centre de
Service public

Réseau de l'action bénévole du Québec