



UNIVERSITE TOULOUSE III

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE RANGUEIL

INSTITUT DE FORMATION EN PSYCHOMOTRICITE

# Sur le chemin de l'autonomie

Quel accompagnement en libéral pour  
Louis, adolescent atteint d'autisme sévère ?

MEMOIRE EN VUE DE L'OBTENTION DU DIPLOME D'ETAT DE  
PSYCHOMOTRICIEN

# Remerciements

Je souhaite remercier tout particulièrement Louis et ses parents qui m'ont accueillis chaleureusement et ont permis la réalisation de ce mémoire.

Merci à Céline Chignac auprès de qui j'ai beaucoup appris durant ce stage et qui m'a guidée tout au long de l'accompagnement de Louis.

Un grand merci à Bernard Coustès pour ses éclaircissements et ses relectures précieuses.

Merci à la promo 2010 et à tous les enseignants pour ces trois années très riches et pleines de souvenirs.

Je remercie également mes parents et mes proches d'être toujours là pour moi.

Un merci tout particulier à Coline et Chiara sans qui ce mémoire ne serait pas ce qu'il est !

Et pour n'oublier personne, merci à tous ceux qui m'ont soutenue de près comme de loin.

*Ce mémoire a été supervisé par :*

*Bernard Coustès*

*Psychomotricien*

*Céline Chignac*

*Psychomotricienne*



# - Sommaire -

<b>I. INTRODUCTION.....</b>	<b>4</b>
<b>II. PRÉSENTATION ET DÉMARCHE.....</b>	<b>6</b>
<b>1. PRÉSENTATION DE LOUIS.....</b>	<b>8</b>
1.1 DESCRIPTION GÉNÉRALE.....	8
1.2 EVALUATION ET DIAGNOSTICS.....	8
1.3 L' AUTISME .....	9
1.4 MALADIE ASSOCIÉE : LA SCLÉROSE TUBÉREUSE DE BOURNEVILLE (STB).....	12
1.5 PARCOURS.....	15
1.6 ACTUELLEMENT.....	15
<b>2. CONTEXTE FAMILIAL.....</b>	<b>16</b>
2.1 EN GÉNÉRAL.....	16
2.2 ATTENTES.....	16
2.3 DEVENIR.....	16
<b>3. MA POSITION.....</b>	<b>21</b>
3.1 A MON ARRIVÉE.....	21
3.2 MES OBJECTIFS .....	22
<b>III. EVALUATION.....</b>	<b>23</b>
<b>1. COMMENT ?.....</b>	<b>24</b>
1.1 TESTS .....	24
1.2 L' OBSERVATION.....	25
1.3 GRILLES .....	26
1.4 DIFFÉRENTS OBSERVATEURS.....	26
<b>2. QUOI ?.....</b>	<b>26</b>
2.1 FONCTIONNEMENT GÉNÉRAL.....	26
2.2 LA PROPRETÉ.....	28
2.3 L' AUTONOMIE.....	28
2.4 LA COMMUNICATION.....	30
<b>3. MES AXES PRINCIPAUX.....</b>	<b>32</b>
3.1 EN GÉNÉRAL.....	32
3.2 LA PROPRETÉ.....	33
3.3 L' AUTONOMIE.....	33
3.4 LA COMMUNICATION.....	34

<b>IV. BASES DE TRAVAIL.....</b>	<b>35</b>
<b>1. L'ADOLESCENCE.....</b>	<b>36</b>
<b>2. LES DIFFÉRENTES PRISES EN CHARGES.....</b>	<b>38</b>
2.1 LE PROGRAMME TEACCH.....	38
2.2 LA MÉTHODE ABA.....	39
2.3 LES ÉLÉMENTS IMPORTANTS DE LA PRISE EN CHARGE.....	40
<b>3. LA PROPRETÉ .....</b>	<b>42</b>
3.1 GÉNÉRALITÉS.....	42
3.2 APPRENTISSAGE DE LA PROPRETÉ .....	45
<b>4. L'AUTONOMIE .....</b>	<b>45</b>
4.1 HABILLAGE.....	46
4.2 REPAS.....	47
4.3 TOILETTE.....	50
4.4 TRAVAIL EN PHASE AVEC L'ENFANT .....	51
4.5 TRAVAIL DE COLLABORATION AVEC LES PARENTS.....	52
<b>5. LA COMMUNICATION.....</b>	<b>52</b>
5.1 DÉVELOPPEMENT NORMAL DU LANGAGE.....	52
5.2 LE LANGAGE DANS L'AUTISME.....	54
5.3 FACILITER LA COMMUNICATION.....	58
5.4 LES AIDES À LA COMMUNICATION.....	58
<b>V. MISE EN PRATIQUE.....</b>	<b>62</b>
<b>1. EN GÉNÉRAL.....</b>	<b>63</b>
1.1 STRUCTURATION.....	63
1.2 RENFORCEMENTS .....	66
<b>2. LE CAS DE LA PROPRETÉ.....</b>	<b>67</b>
2.1 LA PROPRETÉ CHEZ LOUIS.....	67
2.2 APPRENTISSAGE DE LA PROPRETÉ POUR LOUIS ?.....	67
<b>3. PRISE EN CHARGE EN LIBÉRAL.....</b>	<b>68</b>
3.1 LA COMMUNICATION.....	68
3.2 ACTIVITÉS DIVERSES.....	71
<b>4. PRISE EN CHARGE À DOMICILE.....</b>	<b>72</b>
4.1 L'HABILLAGE.....	73
4.2 LA TOILETTE.....	74
4.3 LE REPAS.....	75
4.4 AUTRES ACTIVITÉS.....	76
<b>5. LA COLLABORATION AVEC LES PARENTS.....</b>	<b>76</b>
<b>VI. DISCUSSION.....</b>	<b>77</b>
<b>VII. CONCLUSION.....</b>	<b>79</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>81</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>83</b>

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

*Jim Sinclair*

# I. Introduction

Ma représentation, peut-être un peu caricaturale, de la population rencontrée en libéral, me laissait penser que les pathologies y étaient relativement légères en comparaison à des pathologies plus lourdes et plus handicapantes que l'on peut retrouver en institution.

C'est pourtant dans le cadre de mon stage en libéral que j'ai rencontré Louis, un adolescent de 17 ans atteint d'autisme sévère. Louis ne parle pas, n'a pas acquis la propreté et reste très tributaire de l'adulte pour beaucoup d'activités de la vie quotidienne. J'ai été touchée par cet adolescent si dépendant à l'aube de sa vie d'adulte. Ne pouvant bénéficier d'un suivi psychomoteur dans son institution, ses parents ont opté pour une prise en charge en libéral.

Après notre première rencontre, de nombreuses questions me sont alors venues à l'esprit. Quelle prise en charge pouvait être mise en place en libéral avec Louis ? Est-ce que le travail « classique » effectué en libéral s'orientant principalement autour des fonctions exécutives et motrices pouvait être intéressant pour cet adolescent présentant de nombreuses difficultés ? Quelles étaient les priorités, les axes à travailler avec lui ?

Le projet thérapeutique de Louis en psychomotricité, bien que pertinent puisqu'il cible ses difficultés, ne me semblait pas totalement adapté, dans sa forme, ni à Louis, ni à sa pathologie et à son niveau, ni à ses difficultés principales. Mais il n'est pas évident de mettre en place une rééducation en libéral avec un enfant présentant ces difficultés. En effet, dans un lieu qu'il ne fréquente qu'une fois par semaine, où la plupart des jeux sont impossibles à réaliser pour lui, comment procéder ? **Je me suis alors demandé : comment pourrai-je l'aider concrètement avec cette prise en charge en libéral ?**



J'ai donc réfléchi aux axes de travail pouvant être abordés avec Louis, en fonction de ses difficultés, des attentes des parents mais également compte tenu de son âge et de son manque d'autonomie. Une des mes premières idées a été d'essayer de mettre en place un système de communication chez cet adolescent mutique pour qu'il puisse effectuer des demandes et exprimer certaines de ses émotions, sentiments, du moins les plus basiques. Je voulais aussi diriger mon travail vers l'autonomie au quotidien c'est à dire l'habillage, la toilette et le repas. Je ne pouvais pas aborder l'autonomie sans parler de l'acquisition de la propreté, attente importante des parents de Louis.

Mes principaux axes de prise en charge ont donc été la propreté, la communication et l'autonomie avec l'habillage, la toilette et le repas. Etant donné que le travail de psychomotricien en libéral peut s'effectuer à domicile et qu'il me semblait intéressant de pouvoir suivre Louis deux fois par semaine, plus particulièrement chez lui, j'ai mis en place une deuxième séance à domicile.

J'aborderai tout d'abord ma démarche tout en présentant Louis. Je montrerai par la suite, comment je l'ai évalué sur les différents aspects de mon projet thérapeutique. J'expliquerai alors les théories qui m'ont servies de bases de travail pour mettre en place ma rééducation. Et enfin, nous verrons comment j'ai mené la prise en charge de Louis à travers les axes de travail choisis.

N.B : toutes les parties théoriques seront présentées dans un encadré comme celui-ci.

## II. Présentation et démarche

Je vais, dans cette première partie, présenter Louis, l'adolescent que j'ai suivi tout au long de l'année. J'expliquerai ses pathologies : l'autisme et la sclérose tubéreuse de Bourneville ainsi que son cadre de vie et de famille.

J'aborderai ensuite ma démarche : les raisons qui m'ont poussées à travailler avec lui dans le cadre de ce mémoire et les axes de ma prise en charge.

# **1. Présentation de Louis**

## **1.1 Description générale**

Louis, jeune homme de 17 ans (né en mars 1993), présente une morphologie typique des adolescents d'aujourd'hui : grand et mince. Du haut de son mètre 80, il apparaît plutôt courbé et garde souvent la tête baissée, regardant vers le sol.

Quand parfois il lève la tête et nous regarde, on aperçoit ses grands yeux bleus qui peuvent rester de longues secondes à nous fixer avec insistance. Le reste du visage, plutôt impassible, s'anime parfois de légers sourires ou semblants d'émerveillement, d'excitation, de dégoût ou de frustration.

Louis ne parle pas. On peut quelques fois entendre sortir de sa bouche des rires ou des cris ( [iiiiiii] ) et parfois même des ébauches de chantonnements.

Ce « grand enfant », se montre souvent affectif : il s'approche et pose sa tête sur l'épaule de l'adulte. Il aime beaucoup les caresses sur les cheveux qu'il réclame en prenant la main de l'adulte et en la posant sur sa tête.

## **1.2 Evaluation et diagnostics**

### ***▪ Bilans initiaux***

C'est face à l'absence de langage de Louis qu'a eu lieu la première consultation. Le diagnostic d'autisme a été fait et Louis a réalisé un scanner à l'âge de 3 ans qui a révélé des signes neurologiques attestant d'une sclérose tubéreuse de Bourneville associée.

Il a également été détecté une épilepsie dans l'enfance (épilepsie partielle bénigne) qui a été traitée par Sabril®.

### ***▪ Bilan de juillet 2006***

Louis est suivi depuis 2000 par un neuropédiatre dans le cadre de son syndrome neurologique associant troubles développementaux et sclérose tubéreuse de Bourneville.

Durant le dernier bilan datant de 2002, un scanner et une échographie rénale ont été réalisés à la recherche de malformations associées. Le traitement par Sabril® de l'épilepsie partielle bénigne a été arrêté en juillet 2002 sans reprise des manifestations.

Au printemps 2006, les parents rapportent quelques problèmes tels qu'une gêne visuelle, une photophobie associant un retrait qui aurait pu évoquer une photosensibilité mais les manifestations ont cédé naturellement.

Louis est suivi tous les cinq ans pour sa pathologie associée.

### **1.3 L'autisme**

#### **- Description générale**

- **Historique et symptômes** : de nombreux cliniciens et pédagogues du XIX<sup>e</sup> siècle avaient présenté des descriptions d'enfants dont les manifestations cliniques s'apparentaient aux troubles autistiques. Mais ce n'est seulement qu'en **1943 que Léon Kanner publie le premier article** présentant onze cas d'enfants avec des troubles qualifiés d'autistiques sous le titre de « Autistic disturbances of affective contact ». Depuis sa description, le tableau clinique de l'autisme a évolué. Il s'agit toujours d'observations cliniques puisqu'il n'existe pas de moyens objectifs, tels que des tests sanguins, radiographiques ou autres examens complémentaires, pour diagnostiquer cette pathologie.

Le syndrome autistique (autisme infantile) est un **trouble développemental** appartenant aux troubles envahissants du développement (TED) qui débute **avant l'âge de trois ans** et qui touche simultanément :

- **les interactions sociales** avec souvent une tendance au repli, à l'isolement. Ces anomalies sont le point central de l'autisme. Ce sont des enfants qui ne répondent pas à leur prénom, qui évitent le regard. Ils ont du mal à interpréter les pensées et ressentis des autres, ne comprennent pas les signaux sociaux, manquent d'empathie et ont du mal à jouer avec les autres enfants.

- **la communication verbale et non verbale** avec un retard de langage, une façon étrange de parler, un langage qui va souvent rester au stade très concret autour des besoins de vie quotidienne. On retrouve également des anomalies dans les communications non verbales avec peu de gestes sociaux (« au revoir », « bravo »), peu de mimiques, pas de gestes interactifs et peu ou pas d'imitation.

- **le comportement** avec des gestes répétitifs, des rituels et des intérêts restreints. Les enfants atteints d'autismes n'ont pas de jeux d'imagination, ils ne font pas semblant.

Ils peuvent s'attacher ou être fascinés par des objets inhabituels. Ils adoptent des rituels ou routines plus ou moins complexes dans la vie quotidienne et supportent mal les changements. Il existe des gestes ou mouvements répétitifs (stéréotypies), des comportements auto-agressifs.

On peut rajouter à ces trois groupes de signes, d'autres symptômes en raison de leur grande fréquence chez les personnes autistes. Il s'agit en particulier de la présence de **réactions anormales à certaines stimulations sensorielles** (sons, odeurs, toucher, etc.).

- **Diagnostic** : il se fait en trois étapes. Tout d'abord le diagnostic proprement dit, basé sur les définitions établies dans les différentes **classifications** (CIM 10 : Classification Internationale des Maladies ; DSM IV : Diagnostic Schedule for Mental diseases ; CFTMEA : Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent). Ces classifications reprennent les symptômes appartenant aux trois groupes de signes cités plus haut. Puis, on utilise des outils de dépistage ou de diagnostic où on évalue le comportement de l'enfant, son fonctionnement psychologique, sa communication, son langage et sa sensorialité. **Différents outils** sont utilisés pour le diagnostic: la CARS (Children Autistic Rating Scale), l'ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised), l'ADOS-R (Autism Diagnostic Observation Schedule), etc. Il en existe d'autres plus spécifiques : K-ABC (Kaufman Assessment Battery for Children) pour une mesure de l'intelligence, l'échelle de Vineland pour le comportement socio-adaptatif, le PEP-R (Psycho Educational profile-Revised) pour le développement spécifique, etc. **L'entretien avec les parents** est aussi primordial pour évaluer le comportement de l'enfant. Dans un troisième temps, il est aussi important de rechercher des troubles associés et d'éliminer d'autres diagnostics.

- **Epidémiologie** : la fréquence exacte de l'autisme n'est pas connue avec précision. Les estimations actuelles se situent de **1,7/1000 à 4/1000** pour l'autisme infantile (de 3 à 7/1000 pour l'ensemble des TED). On remarque également que l'autisme touche **quatre fois plus les garçons que les filles**.

- **Troubles associés** : il en existe plusieurs. On retrouve un **retard mental** associé à l'autisme dans 70 à 80% des cas. Il est important de rechercher l'existence de **déficits sensoriels** (auditifs, visuels). **L'épilepsie** est également régulièrement associée à cette pathologie. D'autres maladies ou **syndromes** font aussi parties des troubles associés à l'autisme tels que : la neurofibromatose, le syndrome de l'X fragile, la sclérose tubéreuse, etc.

### ***- Les causes de l'autisme***

A ce jour, il n'y a **pas de cause unique à l'autisme**, il est probable que plusieurs causes différentes puissent intervenir pour entraîner le développement des signes autistiques. Actuellement, de nombreuses recherches essaient de mieux comprendre les mécanismes et les origines de l'autisme.

- ***Données neuropsychologiques*** : les recherches cognitives ont connu un grand essor au cours de la dernière décennie. Deux courants de recherche inspirent beaucoup de travaux et s'appuient sur deux hypothèses : **l'une portant sur la théorie de l'esprit et ses précurseurs et l'autre sur les fonctions exécutives**.

La première met en évidence chez les enfants porteurs d'autisme, un déficit de la théorie de l'esprit, c'est à dire de la capacité à attribuer aux autres et à soi même des états mentaux. Ils ont du mal à comprendre ce que les autres personnes pensent. Il existe des précurseurs de la théorie de l'esprit comme l'attention conjointe ou le jeu de « faire semblant » qui sont perturbés chez les jeunes enfants porteurs d'autisme. Cette notion pourrait expliquer les troubles de l'imagination, de la communication et de la socialisation.

La deuxième théorie repose sur des difficultés au niveau des fonctions exécutives. Ces fonctions impliquent les processus requis pour assurer la planification et la réalisation d'une activité finalisée (mentale ou comportementale). Rattachés à cette hypothèse, on retrouve aussi des troubles de la cohérence centrale (la signification des informations reçues n'est pas utilisée) ainsi que des troubles de la régulation cognitive.

- ***Recherches neurobiologiques*** : elles s'attachent à déterminer des **anomalies cérébrales** chez les personnes autistes. Il s'agit en particulier de recherches en imagerie médicale, en électrophysiologie et en neurochimie. Les données les plus marquantes sont issues des recherches neuro-fonctionnelles et mettent en évidence des différences de fonctionnement entre le cerveau des personnes autistes et celui des individus non autistes. Il s'agirait principalement de différences quant au **traitement des informations sensorielles** : mauvaise perception des mouvements rapides, difficultés de décodage des expressions faciales, non-identification de la voix humaine par rapport à un autre son, etc.

- ***Données génétiques*** : il existe différents arguments en faveur de l'intervention de **facteurs génétiques** dans l'autisme.

On peut citer le sex-ratio en faveur des garçons, la prévalence de l'autisme dans les fratries d'enfants atteints (30 à 50 fois plus élevée), les études sur les jumeaux, l'association de troubles autistiques à des maladies génétiquement déterminées (syndrome de Rett, sclérose tubéreuse de Bourneville, etc.). Ces données vont dans le sens d'une transmission multigénique complexe. Actuellement, les chercheurs se tournent principalement vers les chromosomes X, 7 et 15.

Même si toutes les recherches n'ont pas abouti à un modèle explicatif global, leurs résultats suggèrent fortement qu'il existe des bases neurologiques et génétiques.

#### **1.4 Maladie associée : la Sclérose tubéreuse de Bourneville (STB)**

##### ***- STB : Association avec l'autisme***

Il y a beaucoup de maladies qui semblent associées à l'autisme. Malgré tout, il est difficile de mettre en évidence une association réellement fondée. Cependant, **l'autisme est associé à une maladie organique bien identifiée dans 10% à 20% des cas**. C'est le cas de la sclérose tubéreuse de Bourneville, de la neurofibromatose, du syndrome de l'X fragile, le syndrome de Williams, le syndrome de Down, etc. Pour certains de ces cas, il est possible que l'autisme soit une conséquence directe de la maladie. D'ailleurs la recherche de ces pathologies doit être systématique chez les enfants atteints d'autisme.

Les premiers symptômes de type autistique ont été décrits, avant Kanner, chez des patients atteints de sclérose tubéreuse. Les observations signalaient : des stéréotypies, un langage anormal ou absent, un retrait et des anomalies des interactions sociales. Par la suite, de nombreux cas ont été décrits (8 à 14% des autistes présentent une sclérose tubéreuse).

**On ne fait pas une erreur de diagnostic en affirmant l'autisme chez un enfant qui est atteint de sclérose tubéreuse, cet enfant est autiste et en même temps se trouve souffrir d'une des rares causes mendéliennes de l'autisme.**

##### ***- La sclérose tubéreuse de Bourneville***

Elle a été décrite par Bourneville et Brisaud en 1880. On l'appelle aussi Syndrome de Bourneville ou EPILOIA (EPIlepsy-LOw-Intelligence-Adenoma sebaceum).

- **Epidémiologie** : elle varie de **1 cas sur 6000 à 1 cas sur 10000**. Une prédominance masculine est souvent signalée.

- **Causes** : c'est une maladie **génétique autosomale dominante** mais qui s'observe également dans des formes sporadiques dans les deux tiers des cas. Les études génétiques moléculaires ont identifié des **mutations sur deux gènes** dans la sclérose tubéreuse : sur le chromosome 9 et sur le 16. Ces deux gènes sont des gènes suppresseurs de tumeurs, dont le rôle est donc d'empêcher leur apparition. Le premier gène (*TSC1*) commande la production d'une protéine, l'hamartine, et le second (*TSC2*) contrôle la fabrication de la tubérine. L'hamartine et la tubérine doivent s'associer pour être actives ; si l'une des deux protéines est absente ou anormale, le complexe hamartine-tubérine ne se forme pas ou est inactif. Il n'y a pas de différence très significative entre les personnes ayant une maladie liée à *TSC1* et celles ayant une forme liée à *TSC2*. Les anomalies (mutations) des gènes *TSC1* et *TSC2* sont très nombreuses et variées et sont difficiles à mettre en évidence. De ce fait, chez certaines personnes on n'arrive pas à trouver l'anomalie. Dans près de 20% des cas (formes moins sévères), aucune mutation n'est détectée.

- **Manifestations** : elle est caractérisée par une **croissance anormale des tissus et le développement de tumeurs bénignes** dans le cerveau et dans d'autres organes comme la peau, les reins, les yeux, le cœur et les poumons. **L'intensité de la symptomatologie est variable allant de légers problèmes cutanés jusqu'à un retard mental sévère et une épilepsie grave. 50% à 60% des individus atteints de la sclérose tubéreuse ont un retard mental et 80% ont des crises d'épilepsie.**

- **Diagnostic** : le diagnostic de la STB se fait avant tout sur les **manifestations cliniques**. Le plus souvent, ce diagnostic n'est pas très difficile car, à l'âge adulte, 95 % des personnes présentent des signes évocateurs. Il peut cependant être moins facile à poser chez l'enfant, les manifestations étant plus discrètes.

Les **examens complémentaires** vont aider au diagnostic lorsque les manifestations cliniques sont difficiles à identifier. L'examen de la peau sous lumière de Wood permettra de mettre en évidence les taches achromiques. Le fond d'œil recherchera des phacomés rétiens, l'échographie rénale des tumeurs et des kystes et l'échographie cardiaque des rhabdomyomes. Un examen en résonance magnétique nucléaire (IRM) peut aussi être proposé.



Il peut montrer des lésions intracrâniennes comme des tubers corticaux ou des nodules sous-épendymaires. La mise en évidence de l'anomalie génétique n'est pas nécessaire pour établir le diagnostic de la maladie.

- **Traitement et prise en charge** : Il n'y a **pas de traitement curatif**. Les manifestations neurologiques sont traitées par antiépileptiques. La vigabatrine, un inhibiteur de la GABA transaminase, a une efficacité dans certaines manifestations de type spastique. Les angiomyolipomes rénaux peuvent être traités par embolisation. La **surveillance** des différentes tumeurs est indispensable: scanner crânien pour les lésions cérébrales, échographie pour les tumeurs rénales, etc. Les angiofibromes de la face peuvent être limités par laser ou par une chirurgie. Un conseil génétique doit être proposé en cas de procréation. Le traitement par sirolimus semble avoir une certaine efficacité dans quelques cas mais avec un risque théorique d'augmentation de cancers à long terme.

- **Evolution** : L'évolution de la maladie est extrêmement **variable** d'une personne à l'autre, y compris à l'intérieur d'une même famille où les malades sont pourtant porteurs d'une anomalie génétique identique. Les personnes modérément atteintes mènent une vie normale, alors qu'à l'inverse, celles ayant une épilepsie non contrôlée par le traitement et/ou une déficience intellectuelle peuvent avoir un handicap assez sévère. L'espérance de vie, quant à elle, est normale dans l'immense majorité des cas. Cependant, assez rarement, certaines complications tumorales rénales ou cérébrales, des crises convulsives prolongées (état de mal épileptique) ou bien une atteinte pulmonaire peuvent conduire au décès prématuré.

## 1.5 Parcours

Louis a tout d'abord été gardé en crèche puis par une assistante maternelle à partir de ses 6 mois.

Il a ensuite suivi une première année de maternelle dans le cursus normal. Compte tenu de ses difficultés et des diagnostics posés à ce moment là, il a alors intégré une classe créée pour les enfants autistes.

Le passage en primaire, même en classe intégrée n'était pas possible pour Louis, il a donc été pris en charge dans un Institut Médico-Educatif (IME), dans lequel il est toujours.

## **1.6 Actuellement**

Il est demi-pensionnaire à l'IME, il rentre donc chez lui les soirs, les weekends et pendant les vacances.

Une aide à domicile le récupère à la sortie du centre quatre jours par semaine, le fait goûter et lui fait prendre sa douche.

### **▪ *Prise en charge en psychomotricité***

Ne pouvant pas bénéficier de prise en charge en psychomotricité au centre, les parents ont opté pour une prise en charge en libéral à laquelle ils tiennent beaucoup. Il a bénéficié de suivis par différents psychomotriciens, puis il a été pris en charge à domicile (depuis janvier 2005) et dans un cabinet (depuis juillet 2006) par la psychomotricienne avec qui j'ai réalisé mon stage. Il n'a aucune autre prise en charge mis à part des suivis médicaux tous les cinq ans pour sa pathologie associée.

La psychomotricienne travaille avec Louis sur différents axes. Tout d'abord, il y a un travail important sur le regard, le suivi oculaire et la coordination oculo-manuelle (Louis a tendance à ne pas regarder ce qu'il fait). De plus, un travail sur la motricité fine est réalisé, avec l'utilisation des deux mains, la coordination bi manuelle (ciseaux, perles, encastrement, tour de légo). Enfin, le dernier axe principal travaillé est la motricité générale, principalement l'équilibre (gros ballon) et les lancers de balles (coordination oculo-manuelle).

## **2. Contexte familial**

### **2.1 En général**

Louis vit avec ses deux parents. Sa mère est enseignante et son père est à la retraite. Il a 4 demi-frères et sœurs du côté paternel qui sont beaucoup plus âgés que lui.

Les parents de Louis s'occupent beaucoup de lui, ils sont attentifs et lui apportent une aide constante. La relation avec Louis semble très bonne, en effet il montre souvent des marques d'affection envers ses parents : il leur prend la main, pose sa tête sur leurs épaules pour réclamer un câlin.

## 2.2 Attentes

Leurs attentes par rapport à Louis concernent une meilleure autonomie dans la vie quotidienne (surtout pour l'habillage et la toilette), que Louis puisse se débrouiller plus souvent seul. Ils ont également une demande qui leur est chère : l'acquisition de la propreté pour Louis ce qui simplifierait bien des choses. En effet Louis n'a jamais été propre, il porte donc des protections jours et nuits. Au niveau de la communication, ils aimeraient bien sûr que Louis puisse acquérir un petit système de communication bien qu'ils arrivent quand même à le comprendre avec l'habitude.

## 2.3 Devenir

Etant donné, son âge, Louis va bientôt rentrer dans la catégorie des adultes. Quel est le devenir de ses adultes autistes ?

### *- Adultes autistes*

La plupart des études parlent du devenir à l'adolescence et à l'âge adulte sans vraiment différencier ces deux périodes. Effectivement, il est difficile dans le développement d'une personne atteinte d'autisme, de faire une nette scission entre ces deux moments de vie. Même si les besoins diffèrent en fonction de l'évolution des troubles et du statut d'adulte, la prise en charge et les objectifs se recoupent sur de nombreux points.

### *- Impacts des troubles à l'âge adulte*

Selon Wing, après la **difficile période de l'adolescence** (parfois seulement après 25 ans), le comportement d'une personne **autiste adulte redevient plus calme et plus stable**. Malgré tout, de nombreuses difficultés persistent et entravent la vie en tant qu'adulte.

Tout d'abord des **anomalies sociales** se renforcent : manque de réciprocité, défaut de recherche de contact corporel, incapacité à saisir ce que les autres pensent et ressentent (Rutter, 1970). Chaque individu, avec ses propres difficultés présente un mode d'interaction qui lui est propre.

On peut aussi remarquer que le niveau d'**intelligence se maintient** (Wing, 1986) mais que la compréhension du monde reste fragmentaire.

De plus, il y a un **déficit de mémoire de travail, de planification et d'enchaînement** des actes de la vie quotidienne (Pennington et Ozonoff, 1996).

Il y a également un **problème de langage** : 50% restent mutiques et les autres présentent plus ou moins de difficultés de langage : manque de généralisation d'un mot, sens d'un mot toujours littéral et concret (Rutter, 1970 ; Simmons et Baltaxe, 1975).

D'après Piven, Harper, Palmer et Arndt (1996), la **résistance au changement** est renforcée avec des comportements rigides, ritualisés et compulsifs.

#### *- Conséquences de l'évolution des troubles et du statut d'adulte*

Dans l'idéal, les adultes autistes devraient **s'épanouir sur trois axes** :

- **la communication** : les verbaux en renforçant leur langage dans un but de communication sociale et les non verbaux en apprenant à se servir d'un système de communication adapté à leur niveau de compétence (Mesibov et Schaffer, 1989).

- **les occupations, les loisirs** : pour éviter l'inactivité qui renforcerait des problèmes de comportements, et pour acquérir des aptitudes aux relations sociales tout en enrichissant leur existence.

- **le travail** : accessible seulement à une minorité en fonction de leurs capacités. En effet, de nombreux comportements sont incompatibles avec un travail en milieu communautaire : ritualisation, résistance au changement, agitation et inquiétude, agressivité et automutilation (Van Bourgondien et Elgar, 1990). Les milieux protégés ou non devront donc avoir été préparés à la connaissance et à l'acceptation des caractéristiques autistiques.

Bien sur, le devenir des adultes autistes dépend aussi des **attentes des familles**. En effet, quand à l'enfance les parents souhaitent garder le plus possible leur enfant à la maison, il n'en est pas de même à l'âge adulte. Les symptômes deviennent de plus en plus durs à gérer, l'espoir de l'amélioration des troubles présents dans l'enfance s'efface. Ces facteurs, entre autres, conduisent les parents à faire une demande de placement à temps partiel ou plein dans des institutions spécialisées. Mais ces parents ont toujours un réel besoin d'information sur l'autisme, sur leur propre enfant, pour continuer la collaboration avec les professionnels.

### *- Séparation*

Beaucoup de familles appréhendent le passage à la vie d'adulte, pensent à leur propre disparition et à l'impact qu'elle provoquera sur leur enfant autiste. En effet il est souvent **difficile d'envisager une séparation avec son enfant dont les difficultés ont fait que jusqu'ici, une attention et une mobilisation soutenues ont été la règle d'or**. Mais il est important d'inscrire l'enfant autiste tout comme les autres dans une logique de personne adulte.

Mais la séparation ne doit pas être brutale, elle doit se faire progressivement. Pour cela, il est nécessaire que l'enfant ait réalisé des séjours, weekends dans des structures spécialisées pour s'habituer à vivre sans ses parents et pour **apprendre à vivre en communauté**, ce qui sera leur devenir en institution.

### *- Lieux de vie*

Il existe diverses structures pour les adultes porteurs d'autisme. **Elles ont différentes missions orientées davantage vers l'hébergement, le suivi médical et paramédical, l'accompagnement social ou encore le travail**. Il y a les CAJ ou CITL (Centre d'Activité de Jour/Centre d'Initiation au Travail et aux Loisirs), les ESAT (Etablissement et Service d'Aide par le Travail), l'EA (Entreprise Adaptée), les MAS (Maison d'Accueil Spécialisée), les FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé), les FDV (Foyers de vie), les foyers d'hébergement, les SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale), les SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés).

### *- Différents traitements et prises en charge*

**Les psychothérapies individuelles** : elles sont réservées aux autistes de haut niveau et verbaux. Selon Campbell (1996), elles peuvent être bénéfiques sous forme de conseils, d'explication de leurs différences et de leurs déficiences. Elles sont une aide face aux symptômes obsessionnels-compulsifs, à l'anxiété ou la dépression.

**Les thérapies comportementales** : elles sont à mettre en place pour renforcer les comportements adéquats et pour diminuer les procédures négatives qui risqueraient d'augmenter l'agressivité.

**Les pharmacothérapies** : il n'existe pas de médicaments spécifiques à l'autisme mais certains troubles associés nécessitent un traitement (épilepsie par exemple). La sévérité de certains troubles comportementaux dont l'agressivité physique peut aussi légitimer un traitement ponctuel. Certains auteurs citent également la dépression et les comportements obsessionnels compulsifs. De plus, un agent psycho actif efficace peut rendre la personne autiste plus disponible pour une éducation spécialisée ou une approche psychosociale (Campbell 1996). Une collaboration étroite entre le milieu médical et celui de l'éducation est nécessaire car les informations précises de l'entourage aideront à ajuster le traitement.

**Les thérapies éducatives** : grâce au programme TEACCH, le champ d'action de prise en charge de l'autisme a été étendu aux adolescents et adultes.

Il existe tout d'abord des outils d'évaluation comme la CARS, adaptée à une population plus âgée, et l'AAPEP.

Le profil qu'ils tracent apporte non seulement des informations sur les acquis de la personne mais aussi sur ses potentialités. Mais ce programme qui a pour but d'augmenter les aptitudes peut-il encore être efficace à l'âge adulte ?

Pour Gillberg et Peeters (1995) **l'amélioration est extrêmement variable et très limitée** dans certains cas mais « il n'est jamais trop tard pour commencer car le but de l'éducation est de leur permettre de moins échouer dans la vie ».

Les **stratégies éducatives appliquées à l'âge adulte présentent de nombreuses ressemblances avec celles qui sont utilisées chez l'enfant**. Elles s'inscrivent dans leur continuité et prolonge les acquisitions de l'enfance ou peuvent combler les lacunes lorsque la prise en charge antérieure a été insatisfaisante. Les projets thérapeutiques individualisés mettent l'accent sur l'apprentissage d'un système de communication et le développement des capacités relationnelles et sociales stimulant l'autonomie, mais aussi sur l'apprentissage de la vie professionnelle et l'éducation aux loisirs.

#### *- Les mesures*

Tout d'abord, il y a des dispositifs au niveau juridique avec trois types de régimes de protection :

- **la sauvegarde de justice** : c'est une mesure temporaire et provisoire de protection.

- **la curatelle** : c'est une mesure de contrôle et de conseil dans les actes de la vie civile, protection partielle pour incapacité partielle.

- **la tutelle** : c'est la mesure de protection la plus complète. Elle assure la protection de la personne et de ses biens, la représentation d'une manière continue dans les actes de la vie civile.

**- les aides financières**

Il existe différentes aides financières pour les adultes handicapés :

- **L'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH)** : elle a pour objet de garantir un revenu minimum aux personnes handicapées pour qu'elles puissent faire face aux dépenses de la vie courante. L'AAH est attribuée à partir d'un certain taux d'incapacité (80%), sous réserve de remplir des conditions de résidence et de nationalité, d'âge et de ressources.

- **Le complément de ressources** : c'est une allocation forfaitaire qui s'ajoute à l'allocation aux adultes handicapés (AAH) pour constituer une garantie de ressources. Le but est de compenser l'absence durable de revenus d'activité des personnes handicapées dans l'incapacité de travailler.

- **La Prestation de Compensation du Handicap (PCH)** : c'est une aide personnalisée destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées. Ces besoins doivent être inscrits dans un plan personnalisé défini par l'équipe pluridisciplinaire de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), sur la base du projet de vie exprimé par la personne. Il est possible de bénéficier de la prestation de compensation du handicap (PCH) à domicile, ou en établissement. Cette prestation couvre les aides humaines, aides matérielles (aménagement du logement et du véhicule) et les aides animalières.

▪ ***Devenir de Louis***

Louis a actuellement 17 ans. L'IME dans lequel il se trouve, n'accueille les enfants que jusqu'à 18 ans ou 20 ans avec une dérogation. Il faut donc par la suite, trouver une structure pour adulte qui le prenne en charge. Les parents de Louis ont commencé à réfléchir à cette

question et il semblerait qu'ils souhaitent le faire intégrer une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS).

Le problème est que le fonctionnement des MAS impose un internat où Louis ne pourrait rentrer qu'un weekend sur deux. Cette idée semble pour l'instant faire un peu peur aux parents qui ont été habitués à rester constamment avec leur fils. C'est une réaction totalement normale face à la pathologie de Louis et à sa dépendance à l'adulte. C'est donc une étape qui va nécessiter une préparation autant pour les parents que pour Louis.

### **3. Ma position**

#### **3.1 A mon arrivée**

La première fois que j'ai vu Louis, j'ai été touchée de voir ce grand adolescent qui me dépassait d'une tête, sans aucune parole, plongé dans son monde et jouant avec des jeux de jeunes enfants. Je n'avais qu'un souhait, qu'il puisse enfin exprimer tout ce qu'il garde depuis des années. Dès la fin de la première séance passée à l'observer, ma première question a été : « Peut-on mettre en place un système de communication avec Louis ? ».

#### **3.2 Mes objectifs**

Quand j'ai finalement décidé de prendre en charge Louis dans le cadre de mon mémoire, j'étais partagée entre deux idées contradictoires : d'un côté j'avais de multiples idées concernant les axes de travail à mettre en place avec lui et d'un autre j'étais freinée par les difficultés de Louis et ses probables avancées.

D'autres questions sont apparues aussi. Comment aider du mieux possible cet adolescent ? Et surtout, comment l'aider en libéral avec une prise en charge de trois quarts d'heure par semaine ? Mais aussi, quels sont les domaines psychomoteurs à travailler avec lui ? Comment lui apporter une aide concrète ?

Ce dernier point m'a fait bien réfléchir. En effet, il me semblait important pour Louis, comme pour tout enfant autiste, d'apporter une aide concrète, utilisable facilement dans la vie



de tous les jours pour palier à ses difficultés. De plus, Louis est un jeune homme qui n'est pas encore autonome pour diverses activités de la vie quotidienne.

Je voulais également, face à ma première impression, essayer de mettre en place un système de communication, ou du moins une ébauche.

C'est toute cette réflexion qui m'a permis, en complément de discussions avec les parents de Louis et avec la psychomotricienne, de m'orienter sur la propreté, la communication et l'autonomie avec l'habillement, la toilette et le repas.

# III. Evaluation

Après avoir ciblé les axes principaux de ma prise en charge avec Louis, il a donc fallu trouver un moyen de l'évaluer : en effet toute prise en charge nécessite une évaluation. Ici, celle-ci ne consistait pas à obtenir un diagnostic puisqu'il est posé depuis longtemps déjà, mais permettait de voir où en était Louis exactement. De quelles bases fallait-il partir ? Que fallait-il privilégier ?

L'évaluation des enfants autistes n'est pas évidente. J'ai dû peser le pour et le contre de différents moyens d'évaluation, puis me fabriquer les miens à partir d'éléments pris dans chacun d'eux.

Je développerai ici ma démarche concernant l'évaluation de Louis dans les différents axes choisis : la propreté, l'autonomie et la communication.

# 1. Comment ?

## 1.1 Tests

### ***- Outils spécifiques à l'autisme***

Il existe de nombreux tests ou outils évaluant l'autisme. La plupart sont des outils de diagnostic qui permettent de dépister les premiers signes d'autisme chez un jeune enfant (CARS, ADI-R ADOS-R, etc.), ou d'évaluer le fonctionnement de ces enfants (K-ABC, PEP-R, BECS : Batterie d'Evaluation de développement Cognitif et Social). Ces outils sont souvent adressés aux jeunes enfants, et ils sont peu nombreux pour les adolescents.

Malgré tout, il en existe quelques-uns qui peuvent être utilisés avec les adolescents :

- **L'ECA-R (Echelle d'Evaluation des Comportements Autistiques Révisée)** : elle évalue les comportements de l'enfant à partir de 2 ans. C'est une échelle spécifique à l'autisme qui permet de suivre l'évolution des enfants présentant des troubles graves du développement. Cet instrument n'est pas considéré comme un outil de diagnostic mais comme un complément, une aide au diagnostic.

- **AAPEP (Adolescent and Adult Psycho-Educational Profil)** : c'est la continuité du PEP-R qui est adressé aux adolescents et adultes. Cet outil évalue le sujet dans trois environnements (en bilan, à la maison et à l'école/au travail) ainsi que dans six domaines (compétences professionnelles, autonomie, activités de loisirs, comportement professionnel, communication fonctionnelle et comportement interpersonnel).

- **L'échelle de Vineland** : c'est un entretien semi-structuré qui évalue le comportement socio-adaptatif dans quatre domaines (motricité, socialisation, autonomie et communication) du sujet à un âge donné (de la naissance à l'âge adulte). Ce n'est pas un outil spécifique à l'autisme, on observe donc des scores en âge développemental souvent sévères du fait des difficultés des personnes porteuses d'autisme.

### ▪ ***Utilisation de ces outils avec Louis***

Comme nous l'avons vu, ces outils sont principalement des outils de diagnostic de l'autisme et sont souvent destinés aux jeunes enfants.

Or Louis a 17 ans et a déjà bénéficié d'un bilan diagnostiquant son autisme. Ce qui m'intéresse ici est d'évaluer les capacités actuelles de Louis.

Mais il y a peu de tests pour cela et ceux qui existent sont réalisés principalement par des psychologues ou par des personnes formées. De plus, ces tests mesurent des capacités précises et complexes pour le niveau de Louis (par exemple les capacités professionnelles ou la communication fonctionnelle).

Il ne m'était donc pas possible d'utiliser ces outils avec Louis.

#### ▪ *Utilisation des tests psychomoteurs avec Louis*

Je me suis aussi demandée s'il était intéressant de faire passer certains tests psychomoteurs à Louis. Je me suis confrontée à deux problèmes.

D'un côté, la majeure partie des tests ne sont pas « accessibles » à toutes les populations. Certains items de tests auraient probablement pu être possibles pour Louis mais la plupart présentent des consignes trop complexes pour lui. De plus ils sont souvent étalonnés pour des sujets « normaux » sans gros troubles ou du moins sans troubles envahissants du développement. Les résultats n'auraient donc pas apportés une évaluation représentative et qualifiable de ses capacités.

D'un autre côté, les tests utilisés en psychomotricité sont des tests qui évaluent des capacités précises, des domaines particuliers. Je me suis interrogée sur l'intérêt de mesurer si précisément les capacités de Louis et à quoi cela me mènerait.

Je n'ai donc pas utilisé d'outils standardisés, de tests pour évaluer Louis faute d'outils adaptés.

## **1.2 L'observation**

Un outil simple mais efficace que j'ai utilisé tout au long du suivi de Louis a été l'observation. Bien que cet outil ne soit pas le plus objectif et que bien souvent, d'autres paramètres entrent en jeu en apportant de la subjectivité, il m'a été très utile. En connaissance de cause, j'ai essayé de l'utiliser à bon escient pour qu'il soit le plus représentatif possible des capacités de Louis.

J'ai donc utilisé l'observation clinique, en notant les comportements de Louis et tout ce qui me paraissait important à relever.

### **1.3 Grilles**

J'ai aussi utilisé des grilles d'observations pour les différentes capacités de Louis que je voulais évaluer. Tout en m'appuyant sur des grilles déjà existantes (Evaluation des praxies au temps du repas : Echelle de Richie ; Echelle de comportement au temps du repas : Echelle de Tully ; Grilles d'évaluation de l'autonomie pour la toilette, l'habillage de Ylieff), j'ai réalisé des grilles d'observations pour évaluer Louis dans différents domaines : autonomie et communication. Ces grilles ont facilité et ciblé mon observation : je me suis alors focalisée sur des comportements cibles selon le domaine évalué.

### **1.4 Différents observateurs**

Il m'a paru important de diversifier les observateurs. En effet, je ne voyais Louis que peu de temps et son comportement peut être très variable d'un moment à un autre et aussi selon les personnes. J'ai donc recueilli les observations et remarques de ses parents, d'un éducateur du centre (à l'aide d'un questionnaire) et de la psychomotricienne qui le suit depuis plusieurs années.

## **2. Quoi ?**

### **2.1 Fonctionnement général**

- ***En général***

Louis est un jeune homme plutôt indépendant qui s'occupe seul. Mais cela ne l'empêche pas de se montrer capable d'une demande qui se manifeste principalement par un contact soudain et pas vraiment explicite ou par des regards insistants sur l'objet cible. Il rentre plus facilement en contact avec l'adulte qu'avec les autres enfants du centre.

Il est souvent en position d'attente, et aime observer des magazines ou des livres qu'il feuillette, ouvre, ferme et retourne. Il aime aussi jouer dans le bac à sable.

### ▪ ***Points forts***

Bien qu'on ne puisse pas le vérifier, il semble que Louis ait un bon niveau de compréhension, du moins pour des consignes et des phrases simples. Il est capable d'exécuter un ordre simple tel que « assieds-toi », « mets tes mains sur la table », « regarde-moi ». Il semble aussi aimer écouter les conversations d'adultes, surtout quand on parle de lui. En effet, d'habitude plutôt solitaire, il s'approche et « tend l'oreille ».

De plus, il aime et est sensible aux renforcements positifs qu'ils soient primaires (nourriture) ou secondaires (« bravo », applaudissement, sourire).

On peut aussi noter que Louis peut rester assis longtemps sans bouger ou se lever, même s'il n'y a pas de tâche, d'exercice à effectuer.

Il est également capable de regarder dans les yeux, de fixer quelqu'un longtemps sans détourner le regard ce qui est plutôt positif pour une personne autiste. Bien que certaines fois, on ne sache pas s'il nous fixe vraiment ou si son regard nous traverse.

Louis sait dire au revoir, il se penche et tend la joue pour qu'on l'embrasse quand on lui dit de dire au revoir.

### ▪ ***Points faibles***

Louis présente une grande résistance au changement. Perturber ses habitudes, amener quelque chose de nouveau (activité par exemple) ne lui plait pas et entraîne un blocage.

On remarque aussi que Louis se frustre, se braque vite quand il n'y arrive pas ou quand il n'obtient pas ce qu'il veut. Il peut même faire preuve d'une certaine agressivité involontaire. En effet, il a de la force et ne s'en rend pas compte. Il lui arrive d'attraper brusquement le bras ou poignet et de serrer fort quand quelque chose le dérange.

Outre ces moments de frustration, il arrive aussi à Louis d'avoir des temps de flottements, comme des absences. Cela peut se produire d'un coup, et durer quelques secondes puis Louis redevient attentif comme si de rien n'était.

Louis présente également des stéréotypies, caractéristiques de sa pathologie autistique. On peut en distinguer plusieurs sortes. Tout d'abord, il a des stéréotypies d'ordre visuel : il ferme les yeux très fort, regarde la lumière, exagère sa divergence, appuie sur le côté des yeux avec ses doigts pour décoller ses paupières, fait les yeux blancs. Autrement, il peut aussi étaler des tourbillons de salive sur différents supports (coussins, lino, livres, etc.). Il effectue également des « épiluchages » de peluches.

Les moments où se manifestent ses stéréotypies sont variables et la raison est difficilement identifiable. On peut néanmoins noter qu'elles semblent apparaître lors de rassemblements festifs, de moment de « vide » ou encore lorsque Louis est contrarié, frustré. Ces stéréotypies sont assez fréquentes mais peuvent ne durer que quelques instants.

## **2.2 La propreté**

La propreté est une acquisition problématique pour Louis. Effectivement, il n'a jamais été propre (de jour comme de nuit) et porte donc des protections constamment. Il ne semble pas ressentir de malaise lorsqu'il n'est pas propre. Il ne fait d'ailleurs aucune demande et ne manifeste pas d'inconfort.

Il y a eu des essais d'acquisition de la propreté par les parents et au centre qui se sont soldées par des échecs. Louis ne semblait pas en voir l'intérêt bien qu'il n'y montrait pas d'opposition.

## **2.3 L'autonomie**

### **▪ *Habillage***

J'ai construit des grilles d'observations (cf. annexe 1) pour pouvoir observer l'habillage chez Louis. J'ai essayé d'observer s'il savait mettre ses différents vêtements : tee-shirt, chemise, pull, gilet, pantalon, chaussettes, chaussures et manteau (il ne porte pas de sous-vêtements sachant qu'il met des protections) et s'il avait besoin d'aide ou pas. J'ai aussi noté s'il mettait les vêtements au bon endroit, dans le bon sens. J'ai regardé s'il y avait une bonne coordination oculo-manuelle, et si son geste était correct.

Je me suis aussi intéressée aux « accessoires » de l'habillage tels que, les boutons, scratch, sangle, lacets, fermetures éclair, etc.

### **- *Résultats***

Louis se débrouille bien pour s'habiller, mais il faut le solliciter. Il est capable de mettre ses habits (pull, pantalon, chaussettes) seul sur demande. Il sait où se met chaque vêtement, par contre il ne se soucie pas du sens et peut mettre son pull ou pantalon à l'envers. Il regarde à peu près ce qu'il fait et met rapidement son vêtement.

Pour ce qui est des chaussures, il faut les lui présenter dans le bon sens et il est ainsi capable de les enfiler.

Le manteau reste plus compliqué à mettre, il est capable de l'enfiler mais avec de l'aide : on lui tient derrière lui pour qu'il enfle ses manches.

Quant aux compléments de l'habillement, cela reste plus dur. Il est capable, pour attacher ses chaussures, de passer une sangle dans un anneau en métal pour aller la scratcher ensuite. Les lacets et la fermeture éclair restent impossibles. Pour les boutons, seul le système de pression lui est accessible avec un peu d'aide.

### ▪ *Toilette*

J'ai également préparé des grilles d'observations pour la toilette en séparant les différentes tâches qui s'y rapportent : se laver les mains, les dents, le visage, le corps et les cheveux. J'ai voulu observer si Louis pouvait se laver seul ou non, avec ou sans aide, ou ne pouvait pas se laver seul. J'ai regardé s'il savait utiliser les différents outils (brosse à dents, gants, savon, etc.), s'il avait une bonne coordination oculo-manuelle et si le geste était approprié.

#### - *Résultats*

Louis ne se lave pas du tout seul, que ce soit pour se laver le corps, les mains, les dents, le visage ou les cheveux. J'ai principalement questionné ses parents puisque je n'ai pas pu l'observer dans toutes les situations.

J'ai cependant pu observer comment il pouvait se laver les mains ou les dents. Sur demande, il n'effectue rien.

Si on l'aide, le lavage des mains est possible, Louis peut réaliser quelques étapes seul (attraper le savon, se rincer les mains, fermer le robinet d'eau et attraper la serviette) pour le reste il a besoin d'un guidage physique. Il faut lui rappeler sans cesse de regarder ce qu'il fait sinon il regarde ailleurs. Il lui est difficile de froter ses mains avec le savon et de s'essuyer.

Pour ce qui est de se brosser les dents, Louis ne sait pas le faire du tout, il semble même avoir peur de la brosse à dent. Il ne se lave donc jamais les dents.

Pour ce qui est du corps, du visage et des cheveux, Louis n'est pas autonome, on le lave, le rince et le sèche.



## ▪ *Repas*

J'ai construit le même type de grille pour le repas, mais je ne m'en suis finalement pas servie puisque je n'ai pas observé Louis en situation de repas. J'ai essentiellement utilisé les observations et remarques des parents. A l'origine, je voulais observer comment Louis se débrouillait avec les différents outils (cuillère, couteau, fourchette, verre, serviette et mains) en observant sa prise, la coordination oculo-manuelle, si le choix de l'outil était approprié ou non.

### - *Résultats*

D'après ses parents, Louis se débrouille bien pour manger. Il sait se servir de sa cuillère et de sa fourchette même s'il préfère utiliser ses mains pour prendre de la nourriture ! Il sait également boire dans un verre et s'essuyer la bouche.

L'utilisation du couteau reste plus compliquée, il ne s'en sert pas, ne sait pas couper, ni étaler sur une tartine.

## 2.4 La communication

### ▪ *Langage*

Louis ne parle pas du tout actuellement. Ses premiers sons sont apparus à l'âge de 6/7mois, il a babillé, il aimait fredonner et chanter des airs musicaux. Il a apparemment su dire « oui », ce qui n'est plus possible maintenant. Actuellement il produit des sons, il crie et peut fredonner (rarement) mais il ne parle pas du tout.

Bien que l'absence de langage soit fréquent chez les personnes autistes, il ne faut pas négliger que Louis a eu des crises d'épilepsie pendant l'enfance. L'épilepsie peut affecter le développement du langage.

Trois situations peuvent conduire à confronter le clinicien à la problématique de la nature possible de la **relation entre épilepsie et langage chez l'enfant** (Deonna, 1996).

L'association peut être **fortuite**, compte tenu de la fréquence de ces deux pathologies. Il faut alors pouvoir statuer sur la nature séparée des deux pathologies.

Le trouble du langage et l'épilepsie peuvent être l'un et l'autre, les **conséquences différentes d'une même pathologie** (ex : séquelle d'une méningo-encéphalite), sans pour autant qu'il y ait de lien causal entre les deux. La troisième situation est la **relation directe entre troubles du langage et épilepsie**.

**L'épilepsie et son traitement peuvent affecter le développement et l'utilisation du langage.** Plusieurs mécanismes sont possibles : les crises peuvent être le symptôme d'une lésion dans les zones langagières. D'autres facteurs sont les complications des crises et du traitement antiépileptique, lequel peut interférer avec les apprentissages ou le rôle de l'activité épileptique (comme en témoignent les décharges électriques enregistrées sur l'EEG, que celles-ci soient accompagnées ou non de crises cliniques) sur le fonctionnement cérébral, en particulier sur le langage.

### ***- Quels sont les besoins de communiquer ?***

Il faut avant tout **connaître les difficultés de communication** de l'enfant si on souhaite pouvoir l'aider.

Est-ce que ses problèmes se situent au niveau verbal ou non verbal ? Parle-t-il ? A-t-il des difficultés à décoder les gestes ou les intentions d'autrui ? Les difficultés sont-elles au niveau expressif ou réceptif ? Comprend-t-il ? Se fait-il comprendre ? Sait-il demander ? Attirer l'attention ? Refuser ? Utiliser des routines sociales ? Donner des informations ? Rechercher des informations ? A-t-il des difficultés dans tous les contextes ? Dans tous les environnements ?

A partir de tout cela, on peut déterminer ce qui est déficitaire, ce qui gêne le plus et axer le travail.

### ***- Les capacités de Louis***

Comme il ne parle pas, ses difficultés sont concentrées au niveau expressif. Il est parfois capable de « faire des demandes » en amenant l'adulte vers ce qu'il veut, en tournant autour ou juste en s'approchant de l'adulte. Mais elles restent minimes. Il sait attirer l'attention sur lui (crie, s'excite, prend la main, s'approche près du visage). Il sait aussi refuser quelque chose qui ne lui plaît pas (baisse la tête, s'avachie, détourne le regard, repousse de la main).

Comme on l'a vu, il est également capable de dire au revoir. Mais toutes ces communications ne peuvent pas être comprises dans tous les contextes et par toutes les personnes.

### **- Compréhension**

Avant d'entamer tout travail sur la communication, il faut bien s'assurer que **l'enfant est en mesure de comprendre**. En effet si on lui propose une aide trop compliquée pour lui, on le met en situation d'échec et il va se replier encore plus sur lui-même.

#### **- Compréhension de Louis**

Il est difficile d'évaluer la compréhension de Louis. On peut dire qu'il comprend les phrases ou demandes simples et claires comme « éteints la lumière », « va mettre tes chaussons », « lève toi », « dis au revoir ». Ce sont des phrases qu'il a l'habitude d'entendre.

On note aussi qu'il a parfois un temps de latence plus ou moins variable pour répondre aux stimulations verbales.

Louis semble mieux comprendre quand on utilise des aides : guidage physique ou visuel, gestes conventionnels (par exemple le pointage) ou quand on simplifie la phrase en la raccourcissant et en la répétant plusieurs fois.

## **3. Mes axes principaux**

### **3.1 En général**

D'un point de vue global, différentes choses me semblaient intéressantes à travailler avec Louis.

Tout d'abord, j'ai pensé qu'il était important, pour plusieurs raisons, de conserver les axes travaillés avec la psychomotricienne, à savoir le travail sur le regard, la motricité fine et générale principalement. D'un côté, Louis est habitué aux jeux et exercices qu'il vient faire en séance de psychomotricité. Connaissant sa résistance au changement, il lui aurait été difficile de changer brutalement de types d'exercices et cela ne lui aurait pas été bénéfique.

D'un autre côté, la psychomotricienne le suit depuis longtemps et le travail auprès d'enfants autistes est long, il avance à petits pas. Si je l'avais arrêté, Louis en aurait peut-être perdu tous les bénéfices et les acquisitions qu'il avait réalisées.

De plus, c'est un projet qui a été mis en place par la psychomotricienne qui connaît Louis et ses difficultés mais aussi avec l'aide de ses parents et en fonction de leurs demandes. J'ai donc voulu rester dans la continuité et j'ai ainsi décidé de garder des exercices que Louis réalisait avec la psychomotricienne.

J'ai également voulu renforcer le « côté structuration » de la prise en charge, avec une structuration du temps, de l'espace mais aussi dans les consignes.

Ma prise en charge s'est construite autour de trois axes que je qualifierais de principaux : la propreté, l'autonomie, et la communication.

### **3.2 La propreté**

Je ne pouvais pas entreprendre un travail sur l'autonomie dans la vie quotidienne sans parler de la propreté. De plus, cet apprentissage est une grande demande et attente des parents. Bien que Louis ne semble pas manifester de gêne par rapport à son incontinence, cette acquisition serait une grande avancée vers son autonomie. C'est pour cela que j'ai intégré l'apprentissage de la propreté dans mon projet avec Louis.

### **3.3 L'autonomie**

Louis est déjà capable de faire de nombreuses choses. Mon objectif a été de renforcer la réalisation des actes qu'il sait effectuer, de le faire progresser sur ce qu'il a du mal à faire et d'amorcer certaines choses qu'il ne fait pas du tout.

#### **▪ *L'habillement***

En ce qui concerne l'habillement, je me suis rendue compte que Louis se débrouillait bien, du moins avec un peu d'aide (sens des vêtements par exemple). Le seul problème est qu'il faut constamment l'encourager, l'inciter pour qu'il mette ses vêtements et qu'il lui faut du temps pour s'habiller (surtout s'il n'en a pas envie). J'ai donc essayé de voir ce qui le stimulerait le mieux pour qu'il s'habille seul.

J'ai aussi voulu travailler sur les choses plus difficiles pour lui comme : mettre un pull, des chaussettes, des chaussures, un manteau et boutonner avec différentes attaches.

- ***La toilette***

C'est la toilette qui pose le plus de problème à Louis, en effet il ne se lave pas du tout seul. C'était donc une priorité pour moi de travailler ces acquisitions avec Louis. J'ai voulu commencer simplement avec le lavage des mains, puis le brossage des dents et j'avais dans l'optique aussi de l'aider pour la douche.

- ***Le repas***

Pour le repas, Louis se débrouille bien également. L'objectif ici était que Louis se serve de ses couverts pour manger (plus que de ses doigts !) et surtout qu'il apprenne à couper avec son couteau.

### **3.4 La communication**

Concernant la communication, mon principal objectif était que Louis puisse, malgré son mutisme, faire des demandes ou du moins exprimer ce qu'il veut ou ce qu'il ressent (faim, soif, fatigue, colère, etc.). J'ai pensé à mettre en place un « système de communication » (pictogrammes, photos, gestes, etc.) qui pourrait l'aider à palier son absence de langage.

Parallèlement à cela, je souhaitais travailler sur le regard, l'écoute, la compréhension et la réponse à des demandes, à des ordres simples.

# IV. Bases de travail

Suite à la réalisation de l'évaluation, de l'observation des capacités actuelles de Louis, je me suis tournée vers la question : Comment l'aider concrètement dans ces différents axes ?

J'ai commencé par étudier les différentes prises en charges globales utilisées avec des enfants, adolescents autistes, puis j'ai cherché plus spécifiquement quelles méthodes étaient les plus adaptées pour Louis en ce qui concerne la propreté, l'autonomie et la communication.

# 1. L'adolescence

Louis est un grand adolescent autiste. Il faut donc prendre en compte deux aspects pour sa prise en charge. D'une part, il a 17 ans, c'est donc un adolescent. Comme tout adolescent, il y a à cet âge de nombreux changements physiques et psychologiques qu'il ne faut pas négliger. D'autre part, il faut aussi tenir compte de sa pathologie. Les autistes ont besoin d'un environnement, d'une éducation structurée pour de meilleurs apprentissages.

L'adolescence est une période cruciale. En effet, elle peut être une période de vulnérabilité mais aussi une étape favorable à la dynamique de développement : il peut y avoir de nouveaux intérêts, des compétences accrues et des remaniements relationnels.

## *- L'autisme à l'adolescence*

Selon l'intensité des troubles autistiques et du retard mental associé, les changements sont d'ordres seulement physiques ou également psychologiques.

Il faut prendre en compte différentes variables. Tout d'abord, le développement physique d'un adolescent autiste n'est pas différent de tout autre adolescent. Il va devoir s'adapter aux **nouvelles dimensions de son corps** ; cela nécessite un temps plus ou moins long durant lequel il pourra se montrer maladroit, pataud, se cogner facilement voir tomber. L'apparition des caractères sexuels peut être particulièrement mal vécue par ces jeunes adolescents. Des **changements psychologiques** existent aussi : nouveaux intérêts autant matériels que relationnels. L'adolescence est une période de changement qu'il ne faut pas voir comme une aggravation de la pathologie. **Les relations avec la famille sont également souvent chamboulées**. Effectivement, de nouveaux problèmes se posent : la contrainte, l'interdiction physique n'est plus possible du fait de la taille adulte, le problème de la sexualité et du décalage de certaines attitudes de maternage... C'est aussi une période où certains peuvent se rendre compte de leur vie et de la vie qu'ils n'auront pas, ce qui peut entraîner les états dépressifs qui peuvent être confondus, faute de moyens d'expressions, avec une régression

A partir de là, il y a plusieurs cas possibles :

- **une amélioration, atténuation des troubles spécifiques** débutée dans l'enfance se poursuit. C'est le cas pour 10 à 20 % des adolescents autistes.

- **l'évolution est plus péjorative** pour 20% d'entre eux. Du fait de l'importance du retard intellectuel et du manque d'autonomie.

### ***- Modalités de prise en charge***

Selon M.F Livoir-Petersen, il faut prendre en compte que chaque adolescent autiste est unique et va se développer différemment. Mais certaines choses sont quand même similaires :

- grande nécessité à garder des **repères fixes**
- la **nouveauté est difficile**, elle entraîne des **réactions émotionnelles inadaptées**
- les **capacités cognitives** se développent de façon **hétérogène**
- **les capacités relationnelles sont décalées**, particulières

Pour toutes ces choses, et bien d'autres encore, l'aide aux adolescents autistes doit être abordée de deux manières : une aide directe à l'adolescent et une aide indirecte à l'entourage.

- **l'aide directe** : il s'agit de faciliter le repérage de l'adolescent dans ses confrontations au milieu et l'appui sur les relations interpersonnelles (maintien des repères pour éviter les stéréotypes, appui des actions spontanées, ajustement aux rythmes de l'adolescent, favorisation de la communication à des fins d'attention mutuelle puis d'attention conjointe, mise en évidence des angoisses pour les exprimer, les partager et les atténuer). Le milieu ou les activités sont dirigées vers un but : faire en commun avec l'adolescent. On essaye de favoriser les relations interpersonnelles. Cela peut passer par une forme de communication (gestuelle, verbale, par images...), d'échange d'objets ou d'imitation, ...

- **l'aide indirecte** : est très importante si l'on veut éviter la dépression, l'angoisse, l'isolement social et la menace de l'équilibre familial. Tout d'abord elle passe par un travail d'information sur la pathologie, les symptômes, les différentes données actuelles sur l'autisme. Il est également important aussi de fixer des objectifs qui permettent aux parents d'être aussi actifs dans la rééducation de leur enfant.



## **2. Les différentes prises en charges**

Il existe de nombreux types de prises en charge des personnes autistes. On peut en détacher deux principales que l'on qualifie de globales : TEACCH et ABA.

### **2.1 Le programme TEACCH**

Dans les années 1964, **Eric Schopler** arrive aux Etats-Unis où les enfants autistes et leur famille sont pris en charge en thérapie psychanalytique. Il observe les différents enfants dans ce contexte qui ne semble pas leur être bénéfique. Il décide alors, en 1966, en collaboration avec le docteur Reichler, de monter un projet sur le diagnostic, l'évaluation et les traitements de ces enfants porteurs d'autisme. Au cours de ce travail, les principaux outils d'évaluation et de diagnostic de l'autisme sont mis en place (C.A.R.S, P.E.P). Les résultats concluants et l'enthousiasme des parents face aux situations expérimentales aboutissent à la **reconnaissance officielle du programme TEACCH** (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children). Ce programme se développa, il y eu des créations de centres étant chargés du diagnostic, de l'évaluation et de la supervision des programmes individuels auprès de ces enfants autistes.

Les principes philosophiques de TEACCH ont été définis par rapport aux données de la recherche et à leurs implications :

- Les **descriptions cliniques et les outils d'évaluation** sont indispensables pour connaître un sujet et mettre en place une aide des plus efficace.

- L'aide demande une **adaptation autant de l'enfant autiste par rapport à son environnement que de l'entourage face aux difficultés du sujet**. Les besoins spécifiques de chaque enfant doivent être pris en compte.

- Le travail auprès des enfants nécessite une **collaboration entre parents et professionnels**.

- Le projet éducatif **est individualisé** et repose sur une évaluation précise, standardisée et sur une observation fine.

- **L'enseignement est structuré** pour un meilleur apprentissage. Le support visuel est privilégié pour l'adaptation au milieu.

- Le travail s'appuie sur **des théories cognitives et comportementales**, les compétences à acquérir sont toujours replacées dans le contexte du développement individuel.

- **L'approche du sujet est globale**, c'est la personne elle-même et ses besoins spécifiques qui sont au cœur des préoccupations des professionnels.

- Les services proposés présentent une **continuité** et permettent le soutien des personnes pendant toute leur vie.

## **2.2 La méthode ABA**

Le programme ABA (Applied Behavior Analysis) existe depuis les années 60. Il prend ses sources avec les travaux de **Skinner et Watson** dans les années 30 sur l'analyse comportementale et le **conditionnement opérant**. Les expériences de Skinner chez les animaux montrent que les **récompenses** alimentaires induisent des changements comportementaux.

Ce programme fait référence à l'application des principes scientifiques mis en évidence par les analystes du comportement. Il s'intéresse à ce que la personne fait et non pas à ce qu'elle est. Il s'agit d'**étudier les effets et les conséquences qui suivent un comportement pour comprendre ce qui le détermine**. On parle du modèle de la contingence à trois termes :

**stimulus => réponse => conséquence**

Le programme ABA utilise le **renforcement positif**, c'est à dire que les comportements inappropriés sont ignorés ou corrigés de façon neutre et les bons comportements sont renforcés par des récompenses.

Les différents acteurs (thérapeutes, parents, etc.) établissent un programme pour l'enfant déterminant les apprentissages à réaliser. On rajuste ensuite le programme en fonction des avancées de l'enfant.

Les principaux objectifs de ce programme sont : **développer les compétences de l'enfant, augmenter la fréquence du comportement recherché et généraliser ce comportement**.

## 2.3 Les éléments importants de la prise en charge

### *- L'éducation structurée*

Un des enjeux principal dans le traitement de l'autisme est l'éducation. Cette éducation permettra à chaque enfant atteint d'autisme d'avoir une vie la plus autonome possible, en fonction de ses capacités, le but étant de **développer les capacités à communiquer, les compétences et de s'insérer dans la communauté sociale avec les moyens à disposition.**

Mais ces apprentissages sont spécifiques du fait du développement particulier des personnes autistes. L'éducation doit être **précoce** car elle est longue et difficile et pour qu'il y ait un maximum d'apprentissage. Il doit y avoir la mise en place **d'objectifs définis et cohérents en fonction des attentes de la famille, des professionnels, de la structure d'accueil et bien sûr des capacités de l'individu.** Les objectifs doivent être mis en place sur du court, moyen et long terme, ce qui permet une réévaluation régulière de l'évolution. Sur le long terme, c'est **l'autonomie qui est visée** ainsi que l'intégration sociale et professionnelle. Pour arriver à cela, les objectifs à moyens termes sont nécessaires : se laver, s'habiller, se déplacer dans les transports... A court terme, des exercices précis aident à développer ces comportements. Ces objectifs à court terme permettent des évaluations régulières qui entraînent un réajustement des objectifs à la hausse ou à la baisse.

On peut donc dire que **l'éducation doit être structurée** pour une efficacité optimum. Il y a également différents points importants :

- mise en place d'un système de communication pour exprimer les besoins et les demandes...
- dégager les priorités de l'éducation en fonction de chaque individu
- l'individualisation
- l'adaptation des tâches
- l'adaptation de l'environnement
- un cadre structuré (temps, espace)
- des consignes claires, des aides visuelles, des renforcements

En parallèle de tout ça, il faut s'appuyer sur des fonctions telles que l'attention, la perception, la motricité, la communication.

Les exercices vont être conçus pour travailler un comportement particulier et ils doivent être diversifiés dans le contenu, le matériel et le mode de présentation. Car le but n'est pas seulement d'apprendre un exercice, mais un **comportement qui pourra être ensuite généralisé**.

Pour tendre vers cette généralisation, la **collaboration avec la famille** est primordiale.

**Le développement ne s'arrête pas à l'enfance**, il y a des défis et des apprentissages à chaque étape de la vie y compris pour les personnes autistes. Pour eux, les apprentissages de l'enfance sont déjà plus longs du fait de leur retard, mais **les acquisitions de la vie quotidienne sont permanentes** pour le maintien de l'intérêt à l'environnement.

De plus, il faut faire attention aux ruptures comme par exemple lorsqu'il y a un changement de structure à l'adolescence ou à l'âge adulte. Il doit y avoir **une continuité** dans les choses mises en place avec ces enfants/adolescents pour qu'il n'y ait pas de troubles du comportement qui apparaissent. Surtout que les autistes de bas niveau restent très dépendants aux aides matérielles mises en place.

### ***- Les renforcements***

Les renforcements, qu'ils soient positifs ou négatifs, sont importants à mettre en place auprès des enfants autistes. Ils rentrent dans l'éducation structurée ainsi que dans une approche cognitive de l'autisme ; c'est à dire une méthode qui a pour but d'agir sur la façon d'apprendre et de penser des enfants autistes et non pas sur leur façon de réaliser. L'axe essentiel de l'approche cognitiviste pour développer des comportements plus adaptés consiste à aider ces enfants à mieux comprendre le monde et à s'y percevoir comme des acteurs. Pendant cet apprentissage, il est cependant nécessaire d'agir sur les performances immédiates, d'où l'utilisation des renforcements. Le renforcement est une procédure qui grâce à la présence d'un renforçateur va modifier la fréquence d'apparition d'un comportement. Les renforcements positifs vont en augmenter l'apparition alors que les renforcements négatifs vont la diminuer.

### ***- les renforcements positifs :***

Les renforcements positifs ont donc pour but de gratifier l'enfant lorsqu'il a réalisé un comportement ou une action satisfaisante ou qu'il n'a pas réalisé de comportement inadapté. Il en existe différents types qui peuvent être perçus hiérarchiquement.

Il y a tout d'abord les renforcements primaires qui sont liés aux besoins physiques et aux sensations (nourriture, boisson, musique, massage, etc.). Puis il y a les renforcements secondaires liés au conditionnement (argent, compliments, félicitations, etc.). Ces renforcements peuvent être délivrés directement après le comportement (renforcement intrinsèque) ou par la médiation de buts à long terme (gratification ajournée) bien que cette dernière solution soit difficile d'accès aux enfants autistes.

*- les renforcements négatifs :*

Les renforcements négatifs sont donc une sorte de « punition » qui va décourager l'enfant à refaire le dit comportement. Il en existe différents types mais certains sont compliqués à mettre en place avec les enfants autistes. Il y a des renforcements négatifs au même titre que les renforcements négatifs secondaires : on dit à l'enfant que ce n'est pas bien, on lui dit non, on montre que l'on n'est pas content de ce qu'il fait. On peut aussi, si ça ne fonctionne pas utiliser le retrait d'attention qui consiste à ne pas donner la moindre attention à l'enfant tant qu'il présente le comportement indésirable.

### **3. La propreté**

#### **3.1 Généralités**

*- Définition*

L'acquisition de la propreté consiste en la possibilité pour l'enfant, à la fin de la petite enfance, de **contrôler de manière régulière ses fonctions d'excrétion** et de réaliser mictions et défécations dans des conditions socialement définies. Cela implique de la part de l'enfant une autonomie personnelle dans ce domaine. La propreté est réellement acquise quand l'enfant se gère seul, sans aide de son environnement. Les fonctions excrémentielles sont alors contrôlées par l'enfant et sont intégrées dans son fonctionnement psychique.

L'acquisition de la propreté constitue donc un repère significatif et important pour l'évaluation du développement de l'enfant dans ses aspects psychomoteurs, affectifs, relationnels et sociaux.

### ***- Acquisition de la propreté***

Pour acquérir le contrôle volontaire, plusieurs étapes organiques sont indispensables :

- **la perception du besoin d'uriner** : la sensibilité de la vessie sous tension, projetée sur le cortex sensitif, doit être reconnue, intégrée à d'autres informations pour devenir une sensation élaborée, comparable à la faim ou la soif. Ce processus mental qui fait intervenir l'ensemble de la corticalité se perfectionne avec le temps et ne serait réellement acquis qu'à l'âge de 5ans d'après Bradley et Andersen.

- **le contrôle du sphincter strié** : la contraction volontaire du sphincter strié entraîne l'abolition de la contraction vésicale et du besoin d'uriner qui l'accompagne. De plus, la capacité vésicale s'accroît : il y a une distension du muscle lisse. La vessie acquiert donc une plus grande élasticité qui se traduit par une diminution de la pression de remplissage et donc de la contraction vésicale.

- **le contrôle de la musculature lisse** : elle met en jeu des connexions directes entre les centres frontaux et les centres bulbaires. Deux centres mictionnels ont été identifiés dans le cortex moteur : le système limbique qui gèrent les émotions et qui est donc directement lié à la miction (des émotions trop fortes peuvent entraîner des pertes urinaires) et le néocortex qui permet le contrôle du déclenchement de la miction même si la vessie n'est pas pleine.

Bien sur, l'acquisition de la propreté est également un apprentissage, elle est donc influencée par l'environnement, et l'individu lui-même. Les parents ou éducateurs apprennent à l'enfant à aller sur le pot, l'y envoie à heures régulières et fixes, le félicite de sa réussite. Petit à petit, et avec quels accidents ponctuels, l'enfant va pouvoir acquérir la propreté.

Les âges relatifs à la propreté varient en fonction du sexe, de l'environnement social, mais surtout en fonction de chaque enfant. **En moyenne, on retrouve une propreté diurne acquise vers 24 mois et aux alentours de 36 mois pour la propreté nocturne.**

### ***- Incontinence***

Elle correspond à des **fuites d'urines ou fécales, involontaires** et indépendantes du besoin d'uriner. Elle peut être permanente ou irrégulière.

Il faut tout d'abord vérifier si elle ne provient pas d'une **cause organique** ou d'une pathologie particulière.

En effet, elle peut être due à :

- des prédispositions génétiques : maturation lente du système nerveux, hyper ou hypo-sensibilité vésicale, anomalies organiques...

- des anomalies organiques : sténose urétrale, kyste utriculaire, membrane méatale...

- des troubles du système nerveux central : spina bifida occulta, infirmité motricité cérébrale, diastématomyélie...

- des troubles fonctionnels acquis : troubles du schéma d'hydratation et d'alimentation, mécanisme de défense secondaire...

Dans ces cas là, et si cela est possible, l'incontinence disparaît avec le traitement spécifique de la cause.

On distingue chez l'enfant, deux types d'incontinences fréquentes pouvant être qualifiées d'incontinences épisodiques : **l'énurésie et l'encoprésie**. L'énurésie est caractérisée par un épisode de perte urinaire nocturne ou diurne persistant au-delà de 5 ans, au moins deux fois par mois, ou réapparaissant après une période de propreté acquise (énurésie secondaire). L'encoprésie est définie comme l'apparition d'émission de selles après 4 ans en dehors de tout lieu de propreté. Plus rare que l'énurésie, elle est le reflet d'un désordre général important et complexe. Il existe différents traitements à ces troubles : règles hygiéno-diététiques, systèmes comportementaux, psychothérapies et pharmacologies.

### ***- Problèmes d'acquisition de la propreté dans l'autisme***

L'acquisition de la propreté est généralement problématique pour ces enfants. Il y a des enfants qui vont, du jour au lendemain, devenir propre, ce qui contraste curieusement avec d'autres domaines dans lesquels leur développement est retardé. Mais dans une majorité des cas, **la propreté est difficile à établir**. Il existe différentes raisons à cette incapacité d'acquisition de la propreté. Il y a fréquemment des **troubles du transit**, souvent renforcés par des habitudes alimentaires peu adaptées qui entraînent constipation ou diarrhée. Les enfants autistes peuvent être **indifférents aux signaux corporels** (difficulté de perception ou d'intégration). On peut également envisager les problèmes liés à la **douleur**, en association avec l'hypersensibilité. On retrouve aussi des **peurs spécifiques** liées aux toilettes, des rituels ou des intérêts stéréotypés (chasse d'eau par exemple). Et enfin, les enfants autistes ont rarement le désir de faire plaisir aux adultes et d'accéder au statut de « grand » qu'ont les autres enfants à cet âge est qui est déterminant pour l'acquisition de la propreté.

### **3.2 Apprentissage de la propreté**

Avant de commencer cet apprentissage, il faut élaborer une **grille d'observations** qui rendrait compte des moments où l'enfant a besoin d'uriner ou de faire ses selles. Il faut aussi s'assurer qu'il peut rester assis pendant 5 minutes et suivre des instructions telles que « viens ici » ou « assieds-toi ». Il est nécessaire de cibler l'apprentissage c'est à dire de commencer par la miction ou la défécation. Le plus judicieux, est de commencer par la défécation (plus rare et les signes du besoin sont plus identifiables).

En fonction des heures propices (déterminées par les observations), on accompagne alors l'enfant à la selle et on lui demande peu à peu de rester assis jusqu'à 5 minutes. L'important est de rester régulier au niveau des heures.

Il est aussi primordial de féliciter l'enfant en cas de réussite. Cet apprentissage peu être long et fastidieux mais il est souvent concluant. Une fois la défécation acquise, la miction suit plus ou moins naturellement.

## **4. L'autonomie**

S'habiller, manger, se laver : pour nous se sont des gestes tellement habituels, simples qu'on n'y prête même plus attention. Pourtant cet automatisme n'est pas si simple pour les enfants autistes. Il faut souvent les aider plus que d'autres enfants pour qu'ils acquièrent ces apprentissages. Mais comment peut-on faciliter leur réalisation ?

### **4.1 Habillage**

La première difficulté rencontrée face à l'apprentissage de l'habillage est l'intérêt qu'il apporte, ou plutôt qu'il n'apporte pas pour ces enfants. En effet, pourquoi changer de vêtements alors qu'on est bien en pyjama ? Il faut donc s'armer de patience pour arriver à motiver l'enfant à s'habiller.

L'apprentissage de l'habillage comporte différentes étapes que l'on pourrait regrouper en deux parties : l'habillage d'un point de vue plutôt moteur (mettre les vêtements, dans le bon sens, au bon endroit, etc.) et le choix de l'habillement (choisir les différents vêtements en fonction du temps, de l'envie, ne pas oublier un vêtement, etc.).



Nous nous intéresserons ici à la partie motrice de l'habillement.

### **- *Quand et où ?***

Le moment qui se prête le mieux à l'apprentissage est le matin, après le petit déjeuner, l'enfant est plus à même d'être à l'écoute et c'est aussi le moment où l'on s'habille.

Le lieu idéal pour commencer est bien sûr à la maison, de préférence dans un lieu unique au début (chambre ou salle de bain).

### **- *Comment ?***

Avant de travailler réellement l'habillement, on peut commencer par le déshabillage. Ce dernier est plus facile, il est aussi important et peut permettre de valoriser l'enfant, de ne pas le mettre tout de suite en situation difficile. Il est également important au début, de lister ce que l'enfant sait faire seul, avec accompagnement, ou ne sait pas faire du tout.

Ensuite, il faut sectionner l'habillement en différentes étapes en fonction des vêtements : mettre le sous-vêtement, mettre ses chaussettes, mettre son pantalon, etc. Chacune de ses étapes peut être décomposée en sous étapes. Prenons l'exemple des chaussettes : la première étape consiste à prendre la chaussette, la deuxième à la positionner, la troisième à l'enfiler sur le bout du pied, et ainsi de suite (jusqu'au talon, à la cheville et la remonter entièrement).

A partir de ces étapes, la façon la plus adaptée et la plus efficace est l'apprentissage rétrograde. C'est à dire que l'on commence par la dernière étape, et une fois celle-ci acquise on entame l'avant dernière et ainsi de suite jusqu'à la première étape. Reprenons l'exemple des chaussettes. Après avoir mit entièrement la chaussette à l'enfant une première fois, on effectue toutes les étapes sauf la dernière (remonter la chaussette jusqu'en haut). On laisse l'enfant effectuer cette étape seul, et on le félicite de sa réussite. On procède ensuite de la même manière pour les autres étapes. Une fois toutes les étapes acquises, on laisse l'enfant mettre seul sa chaussette en le guidant et en l'encourageant verbalement.

Il en est de même pour les autres vêtements. La difficulté repose sur le sens du vêtement ou des chaussures. On peut aider l'enfant au début, en présentant le vêtement dans le bon sens, puis selon les capacités de l'enfant mettre des repères (étiquettes, couleurs différentes, etc.).

Il reste aussi les « accessoires » de l'habillement : boutons, fermeture éclair, lacets, etc. On peut également les décomposer en étapes mais aussi utiliser le guidage physique et l'imitation tout en commençant avec des choses plus faciles : gros boutons par exemple.

### ***- Généralisation***

Pour permettre une généralisation, une fois l'apprentissage acquis, on peut changer de lieu, pour voir si l'acquisition peut s'effectuer dans d'autres endroits.

Il peut aussi être très intéressant d'utiliser des aides visuelles pour rappeler les étapes successives à l'enfant (à l'aide de photos ou d'images). Ces aides visuelles peuvent être utilisées pour les différentes étapes d'un vêtement mais aussi pour celles de l'habillement global.

Il est également important que l'enfant soit sollicité par différentes personnes (ces parents, éducateurs, etc.) pour qu'il n'associe pas un acte, un apprentissage à une seule personne.

## **4.2 Repas**

Le repas peut aussi nécessiter un apprentissage particulier. De plus, ce temps souvent considéré comme convivial (échanges, discussions) peut être difficile à gérer par l'enfant car il comporte de nombreux stimuli.

### ***- Les apprentissages pour le repas***

#### ***- Quand et où ?***

Pour commencer, il faut offrir à l'enfant un environnement favorable. En effet, il vaut mieux proposer, pour commencer, un lieu calme, tranquille et habituel, sans trop de stimulations. L'enfant se sentira en sécurité dans ce lieu connu, et sera plus concentré pour apprendre. Il faut que cet endroit reste le même au début de l'apprentissage et qu'il soit identifiable par l'enfant comme « le lieu où l'on mange ».

Il faut aussi prendre en compte le temps du repas. Les enfants autistes ont souvent du mal à rester longtemps à table, il faut leur donner des repères. On peut donc laisser les différents aliments visibles le temps du repas (entrée, plat, dessert) ou alors se servir aussi d'images matérialisant les différentes étapes que l'on enlève quand elles sont terminées. On peut aussi, au début, si le repas entier est trop long, ne commencer que par une partie et augmenter au fur et à mesure le temps où l'enfant reste à table. Le fait de tenir des horaires réguliers est aussi important pour ces enfants, il est préférable que les repas se déroulent à heures fixes.

### *- Comment ?*

Savoir manger seul suppose de maîtriser un ensemble de « savoir-faire ». Chacune de ces compétences nécessite une série d'étapes qu'il est important de respecter. Comme pour l'habillage, il est utile d'observer l'enfant pour savoir où il en est.

Les quatre compétences pour manger seul sont : boire au verre, manger avec une cuillère, manger avec une fourchette et couper avec un couteau. Il est bien sur plus facile de les apprendre une seule à la fois.

L'apprentissage s'effectue aussi de façon rétrograde et avec une aide gestuelle, un guidage important.

Tout d'abord pour apprendre à boire au verre, il y a différentes étapes : prendre le verre dans les mains, soulever le verre, le porter à sa bouche et boire. On débute en effectuant tout l'enchaînement ensemble. Ces étapes sont ensuite à réaliser en commençant par la dernière. On lui apprend à prendre le verre et à boire seul et ensuite à reposer le verre.

On procède de la même façon pour apprendre à manger avec une cuillère. On commence à lui apprendre le geste en ayant rempli la cuillère avant. Il apprend à porter cette dernière à la bouche, à la manger et à la reposer dans l'assiette. Puis, une fois cela acquis, il faut apprendre à l'enfant à remplir sa cuillère avec des aliments solides puis liquides.

Pour manger à la fourchette, on procède de la même manière. D'abord, il pique les aliments avec de l'aide constante, puis il les pique quand on lui dit et enfin il mange les aliments mous avec la fourchette en complète autonomie, puis n'importe quel type d'aliments.

Avant d'apprendre à couper, il est nécessaire que l'enfant sache utiliser sa fourchette. Il commence par finir de couper les aliments avec aide, puis il les coupe entièrement avec aide. Ensuite, il peut finir de les couper seul, puis les couper tout seul avec une aide seulement pour piquer les aliments avec la fourchette. Pour finir, on lui apprend à piquer les aliments avec la fourchette et à couper ensuite.

Si l'enfant a du mal à se servir des outils comme le verre, le couteau, etc., que ses difficultés motrices le gênent pour manger, on peut également se servir d'instruments adaptés. Dans ces cas là, on utilise l'aide par modification du milieu. On apporte alors une aide adaptée aux difficultés de l'enfant qui va faciliter le geste (verre à anse ou à bec, assiettes à rebords pour servir de rebord aux aliments, couverts à manche épais pour une meilleure préhension, etc.).

### ***- Généralisation***

Une fois les différentes étapes bien acquises, il est important de généraliser les apprentissages. Tout d'abord diversifier les outils (verre, cuillère, fourchette, couteau, etc.) puis ensuite changer de lieu.

Le travail sur les acquisitions du repas nécessite encore plus une collaboration avec les parents, pour que durant les repas, ils encouragent l'enfant à manger seul ou du moins qu'ils l'aident de moins en moins en fonction de son évolution.

### ***- Troubles du comportement alimentaire***

Les enfants autistes ont souvent des comportements inhabituels vis à vis de la nourriture, comme :

- des manifestations physiques se traduisant par des vomissements
- une incapacité à manger de la nourriture solide
- des conduites très sélectives (seulement des pâtes ou yaourts)
- le refus d'aliments inconnus
- l'ingestion de substances non comestibles (fleurs, colle, etc.)

Il ne faut pas négliger ces aspects et il est important d'essayer de trouver un compromis entre les exigences de l'enfant et les règles éducatives élémentaires.

## **4.3 Toilette**

La toilette peut être un apprentissage ludique car une grande majorité des enfants présentant un trouble envahissant du développement apprécient l'eau.

Comme pour les autres apprentissages développés plus haut, il est important d'évaluer dans un premier temps les capacités de l'enfant.

### ***- Quand et où ?***

Les apprentissages concernant la toilette doivent être faits dans un même endroit (la salle de bain est le lieu de plus approprié) et doivent être réalisés un par un.

Le moment idéal est à déterminer, il faut être disponible pour l'enfant et qu'il le soit également.

**- Comment ?**

Après avoir fait l'état des lieux des compétences déjà acquises par l'enfant, on peut procéder à l'apprentissage des différentes tâches de la toilette : se laver les mains, se brosser les dents, se laver le visage et se laver le corps.

L'apprentissage se réalise toujours avec les mêmes bases : on montre à l'enfant l'enchaînement entier des différentes étapes en le guidant, puis on lui laisse faire seul la dernière étape, puis l'avant dernière ainsi de suite jusqu'à ce que tout soit acquis. On peut aussi le laisser faire la première étape puis l'aider pour les autres et ensuite la deuxième en suivant l'ordre chronologique. Les deux formes d'apprentissages sont possibles mais il faut juste garder la même modalité une fois qu'elle est déterminée.

Pour le lavage de mains, on commence par lui apprendre à se sécher les mains. Les autres étapes sont les suivantes : ouvrir le robinet, placer les deux mains sous l'eau, prendre le savon, frotter le savon entre les paumes des mains, reposer le savon, frotter le dessus de la main avec la paume savonnée et répéter le même geste pour l'autre main, placer les mains sous l'eau pour les rincer et enfin fermer le robinet.

En ce qui concerne le lavage des dents, il faut déjà s'assurer que le brossage est maîtrisé. On peut alors décrire différentes étapes : ouvrir le tube de dentifrice et en mettre sur la brosse à dent, ouvrir le robinet et mouiller la brosse, frotter les dents, mettre la brosse sous l'eau pour la rincer, ranger la brosse et enfin fermer le robinet.

Pour l'apprentissage du lavage du visage et du corps, certains pré-requis sont nécessaires comme la connaissance des parties du corps. On commence par accompagner l'enfant physiquement dans ses gestes pour le laisser autonome par la suite. Les différentes étapes sont ensuite les suivantes : ouvrir le robinet d'eau, se mouiller, enfiler le gant sur la main, mettre du savon sur le gant, frotter les différentes parties du corps ou du visage en les nommant et toujours dans le même ordre, rincer le gant et les diverses parties du corps ou du visage, fermer le robinet d'eau, se sécher. On peut commencer par faire ces différentes étapes sans le savon, pour que les gestes soient maîtrisés.

#### ***- Généralisation***

Il est intéressant d'utiliser des aides visuelles comme pour l'habillage pour que l'enfant puisse suivre les différentes étapes seul en s'aidant d'images ou de pictogrammes. Tout comme les autres apprentissages, il est nécessaire, pour qu'ils se généralisent, de faire les tâches apprises dans des lieux différents quand cela est possible.

#### **4.4 Travail en phase avec l'enfant**

Pour que l'apprentissage soit plus efficace et agréable pour l'enfant, il est important de travailler par opportunité des situations, c'est à dire de profiter d'une chose qu'aime l'enfant pour apprendre. En effet, si l'enfant prend plaisir à quelque chose, il sera plus attentif, fera plus d'efforts et l'apprentissage s'en ressentira.

De plus, il est aussi primordial de s'assurer que l'enfant est disponible à l'apprentissage. Il ne sert à rien d'essayer en vain d'apprendre quelque chose à un enfant qui n'est pas en état (fatigue, énervement, préoccupations, douleur, etc.). Il vaut mieux attendre un moment où il est en forme et plus réceptif à ce qu'on va lui apporter.

#### **4.5 Travail de collaboration avec les parents**

Les apprentissages concernant l'autonomie sont bien sûr à mettre en place en collaboration avec les parents. En effet, ceux-ci sont le plus souvent avec l'enfant dans les moments de repas, de toilette et d'habillage et ils sont donc des acteurs très importants. Il faut proposer une démarche pour faciliter un apprentissage en fonction des données psychomotrices déterminées lors de la phase d'évaluation. Et si le moment s'y prête, si l'enfant est disponible et que le temps ne presse pas, les parents peuvent faire avancer l'apprentissage.

## 5. La communication

### 5.1 Développement normal du langage

Le développement du langage est complexe et fait intervenir beaucoup de paramètres différents.

Tout d'abord, il y a bien sur une **part neurobiologique** avec les structures du cerveau qui se développent et qui rendent le langage possible autant d'un point de vue cognitif que moteur.

Mais l'émergence du langage ne s'arrête pas à un aspect seulement structural. En effet, le langage se développe à la suite d'une **série d'étapes indispensables**. Premièrement, le nouveau-né est particulièrement **sensible à la parole humaine** ainsi qu'à la nouveauté. Il est attiré, dès son plus jeune âge, par la parole humaine à travers ses aspects prosodiques (intensité, rythme, mélodie, etc.).

A partir de cette sensibilité précoce, les prémices du langage se développent. En effet, apparaissent en premier lieu **les vocalisations** (0-2 mois) avec des bâillements, cris, pleurs, soupirs, gémissements, etc. Ensuite, on observe une production de syllabes archaïques (1-4mois) accompagnée de sourires, premiers indices de communication.

Ce sont surtout des sons quasi vocaliques et quasi consonantiques articulés à l'arrière de la gorge. Puis apparaît **le babillage rudimentaire** (3-8mois) où il y a production de sons résonnants graves et aiguës de différente intensité. Après, on peut noter **un babillage canonique** (5-10mois) avec des syllabes bien formées de type consonne/voyelle. Vers un an, c'est le stade de l'allongement final avec la composante rythmique qui rentre en jeu. Enfin, entre 9 et 18 mois, c'est le **babillage mixte** : l'enfant commence à produire des mots à l'intérieur du babillage. Mais ce n'est que vers 12-15 mois qu'apparaît la valeur représentative des mots pour l'enfant.

**L'accès aux premiers mots suppose chez l'enfant la connaissance des objets et des événements de l'environnement.** Avant de pouvoir associer une séquence sonore particulière à une classe particulière d'objets, il doit :

- Disposer du concept d'objet, c'est à dire faire la différence entre objet et contexte.
- Avoir la notion qu'un item lexical désigne le même objet même si ce dernier apparaît à différents moments, endroits et contexte.

- Apprendre que les sons émis par l'adulte sont liés à la représentation d'un objet particulier.

- Organiser la coordination de l'espace et de l'objet, des choses touchées, vues, entendues, goûtées et senties.

Mais le développement du langage est complexe et comprend différentes étapes. Parmi celles-ci, on peut distinguer :

- Le **développement phonologique** : en effet les enfants mettent plus de deux ans après leurs premiers mots pour produire l'inventaire complet des consonnes et des voyelles (Fikkert, 1998)

- le **développement du lexique**

- le **développement morphosyntaxique** : avec les données de production et les données de compréhension

- le développement des **capacités pragmatiques**

- le développement des **capacités métalinguistiques**

## **5.2 Le langage dans l'autisme**

### ***- Les difficultés***

Les anomalies de développement du langage constituent un symptôme des plus alarmants à l'âge préscolaire. L'incapacité à montrer du doigt, à reconnaître leur prénom (qui doit se faire à l'âge d'un an), montre des présages de déficits pragmatiques importants caractéristiques de différents troubles. Après avoir écarté un déficit auditif ou un trouble spécifique développement du langage, ces symptômes évoquent l'autisme. Les troubles du développement du langage sont parfois attribués à la déficience mentale ou à une insuffisance de l'environnement social, mais « il est clair que les enfants autistes sont réellement dysphasiques » (Allen et Rapin, 1992, Tager-Flusberg et Joseph, 2003).

**Les troubles du langage sont une particularité du syndrome autistique.** Mais ils sont d'une **grande hétérogénéité**. En effet, certains enfants porteurs d'autisme développent un langage fonctionnel mais qui reste idiosyncrasique, d'autres ont une absence totale du langage fonctionnel. En effet, **50% des individus autistes n'ont pas accès au langage.**



Pour les individus qui ont accès au langage, il subsiste des difficultés au niveau :

- de la compréhension qui est limitée et littérale,
- de l'intérêt à la communication, sauf pour exprimer leurs propres besoins,
- des habiletés interactives : difficultés de participer à une conversation,
- de la flexibilité, de la pragmatique : l'humour, les gestes emblématiques ne sont pas compris, ou sont mal compris.

**C'est la situation de partage social qui est problématique**, la personne autiste a du mal à comprendre le point de vue de l'autre. Les formes de communication spontanée sont plutôt des demandes relatives aux besoins individuels, aux intérêts ou à la recherche d'aide.

Il existe différentes hypothèses concernant le traitement spécifique de l'information chez les personnes autistes.

Tout d'abord on retrouve un **problème de saisie de l'information**. En effet l'intégration des informations sensorielles (vision, audition, odorat, toucher, goût) est perturbée dans l'autisme. Les signaux en provenance de ces canaux peuvent être atténués, exagérés, fluctuer d'un moment à l'autre ou être enregistrés après un délai. On retrouve notamment pour l'audition une attirance pour la voix humaine beaucoup plus faible que chez les enfants ordinaires.

Il existe également un défaut de liaison entre ces différentes informations qui rend l'environnement angoissant et imprévisible pour les personnes autistes. Cela peut aussi entraîner des réactions diverses (évitement, peur, intérêt exclusif, etc.) et rend difficile les apprentissages.

Il existe ensuite des **problèmes d'intégration des informations**. On retrouve chez les sujets porteurs d'autisme un trouble de la cohérence centrale qui entraîne des problèmes d'intégration. Les anomalies du traitement auditif sont à mettre en lien avec le trouble du développement et de la communication. Il y a également un déficit au niveau de la théorie de l'esprit c'est à dire que les autistes ont beaucoup de difficultés à attribuer des états mentaux indépendants aux autres et à soi même (expérience de Sally et Ann par Baron-Cohen en 1985). Les troubles des fonctions exécutives (contrôle de l'action, planification, modification du comportement, mémoire, inhibition, etc.) rendent aussi l'intégration difficile.

### ***- Les différentes atteintes***

Mais tous les enfants autistes ne sont pas atteints de la même manière sur le plan du langage. Il existe différentes formes cliniques des troubles du langage dans l'autisme (Rapin et Allen 1988) :

#### **- Agnosie « auditivo-verbale » (AV) ou surdit  verbale**

C'est le trouble le plus grave qui peut  tre observ  dans l'autisme. Il s'agit d'une **incapacit  plus ou moins compl te   d coder le langage**. Les enfants autistes qui pr sentent cette agnosie AV ne font presque pas d'efforts pour communiquer (par gestes) et seulement pour assouvir les besoins  l mentaires. Au lieu de pointer ou de verbaliser, ils tirent leurs parents vers ce qu'ils veulent ou prennent leur main pour l'amener vers ce qu'ils veulent attraper.

**Dans les cas les plus graves, ces enfants sont compl tement mutiques, sans langage** et donc sont atteints d'un point de vue cognitif. Ceux pour qui l'agnosie s'am liore, parlent un peu mais avec des alt rations phonologiques.

L'agnosie AV est tr s souvent associ e   des activit s enc phalographiques paroxystiques, en particulier avec des pointes-ondes continues du sommeil, avec ou sans crises associ es. Cette agnosie serait due   un dysfonctionnement du lobe temporal (Klein et coll., 1995) qui a le seuil  pileptog ne le plus bas du cerveau. L'association autisme/agnosie AV pourrait  tre due   l'extension du dysfonctionnement au syst me limbique et au n ocortex.

**Ce type de trouble du langage impose un apprentissage du langage en modalit  visuelle**. Les enfants autistes d'intelligence normale peuvent avoir acc s au langage sign  utilis  pour les personnes sourdes. Sinon on peut mettre en place un tableau de communication avec l'utilisation d'images pour que l'enfant montre ce qu'il d sire obtenir. Cette m thode demande des pr alables : d signation du doigt d'un objet, puis correspondance image/objet. Cet apprentissage d'une certaine forme de communication peut parfois am liorer les comportements agressifs d'enfants autistes sans langage.

#### **- D ficits mixtes r ceptifs-expressifs (ou syndrome de d ficiance phonologique syntaxique)**

Les enfants pr sentant ce syndrome ont un **niveau de compr hension sup rieur   leur niveau d'expression**.

Leur langage est restreint, les mots fonctionnels manquent souvent et les flexions verbales de même que les accords de genre et de nombre sont absents ou défectueux. L'atteinte phonologique entraîne une intelligibilité faible et le déficit sémantique provoque une pauvreté du vocabulaire et des troubles d'évocation du mot. Le pronostic est variable mais l'amélioration reste quand même fréquente.

- Syndrome de déficit sémantique-pragmatique

Plus souvent retrouvé chez les enfants présentant un trouble envahissant du développement non spécifié, ou un syndrome d'Asperger, ce syndrome caractérise une population qui **semble avoir un langage très développé** (vocabulaire étendu et même sophistiqué). Mais ces enfants sont trompeurs. En fait **ils s'expriment mieux qu'ils ne comprennent**.

La plus part du temps, leur langage est écholalique, ils reprennent des éléments de discours entendus qui semblent être appris par cœur et les replacent dans un contexte plus ou moins approprié.

- Syndrome de déficit lexical-syntaxique

C'est un déficit qui se présente comme un retard d'acquisition du langage avec des structures grammaticales et phonologiques immatures et un **trouble de rappel des mots**. La compréhension du langage complexe est insuffisante mais la communication est bien adaptée aux situations concrètes de la vie quotidienne. Ces enfants vont garder une incapacité à programmer un discours complexe, ou sur demande mais par contre le langage spontané est correct.

Il existe aussi d'autres caractéristiques du langage dans l'autisme :

- des déficits de la pragmatique verbale et non verbale
- des troubles prosodiques
- des écholalies

- ***Pronostic des troubles du langage***

L'acquisition de langage chez les enfants autistes est presque toujours retardée. Le **pronostic quant à l'acquisition du langage reste variable selon les troubles du langage et le niveau cognitif**.

Les enfants présentant une agnosie AV ont plus de risques de rester sans langage même si certains acquièrent une certaine compréhension des consignes verbales dans le domaine concret et quotidien. Le pronostic est difficile à établir pour les enfants d'âge préscolaire qui présentent un trouble mixte de type expressif-réceptif car certains restent très déficitaires alors qu'on constate de nettes améliorations chez d'autres. Dans tous les cas, on peut quand même dire que **l'absence de langage à partir de 5 ans est un élément de mauvais pronostic quant aux possibilités cognitives et linguistiques ultérieures**. Mais dans certains cas, lorsque le langage est enfin apparu, les progrès peuvent être spectaculaires et le langage peut devenir fonctionnel et approprié avec bien sur quelques petites erreurs subtiles.

### **5.3 Faciliter la communication**

La communication est une chose complexe pour les personnes autistes. Elle nécessite de nombreuses capacités qui ne leur sont pas évidentes.

La première étape importante est bien sûr **le contact visuel**. Pour établir une communication, il faut être sûr que l'enfant sache qu'on lui adresse un message et qu'il peut faire une demande. Il faut donc l'amener à établir un contact visuel plus régulièrement. On peut se servir de moments de jeux, de repas pour inciter l'enfant à chercher le regard de l'adulte, pour l'amener vers l'objet convoité, ou simplement pour maintenir un instant le regard.

Il faut également **rendre la communication indispensable**. C'est à dire qu'il faut essayer de faire en sorte qu'il ne puisse pas faire tout ce qu'il souhaite, afin qu'il ait besoin de l'autre pour aboutir à ses fins.

On peut par exemple mettre hors de sa portée les aliments qu'il préfère et la plupart des objets dont il se sert et qui représente un intérêt pour lui. Il sera alors obligé de faire une demande pour obtenir ce qu'il veut.

On peut aussi **proposer des repères visuels**. Les personnes autistes présentent des capacités de compréhension verbale pauvres et une perception auditive souvent défectueuse. Les informations visuelles sont en revanche plus facilement traitées. De plus les personnes autistes rencontrent des difficultés à traiter deux informations simultanées (visuelle et auditive). L'utilisation de repères visuels permet de compenser ces difficultés.

## 5.4 Les aides à la communication

Comme nous l'avons vu, les repères visuels sont intéressants à utiliser avec les personnes autistes. Leurs buts vont être de clarifier le processus de communication, d'utiliser le canal visuel et de réduire le langage pour ne pas submerger l'enfant d'informations verbales.

Ces repères peuvent être, selon les capacités de l'enfant : des gestes, des objets, des photos/dessins ou encore le langage écrit.

### ***- Objets, pictogrammes ou photos***

Ces aides sont plus souvent utilisées dans le cadre d'une communication réceptive, lorsque l'on veut faire comprendre à l'enfant ce que l'on attend de lui. L'information visuelle permet à l'enfant de comprendre ce qui lui est demandé. Ces utilisations sont les plus simples, les plus naturelles et les plus compréhensibles pour l'enfant. On peut aussi les utiliser pour que l'enfant fasse des demandes (nourriture, toilette, etc.) ou exprime ses humeurs, sentiments (content, en colère, etc.).

Il faut faire attention au matériel que l'on propose à l'enfant et à ce qui est représenté. En effet, les enfants autistes peuvent présenter une hypersélectivité du détail. Ainsi, si la photo prise ne ressemble pas au détail pré à l'endroit réel, l'enfant ne comprendra pas l'information, ne fera pas le lien entre les deux. Les représentations picturales, photographiques doivent être les plus simples possibles et les plus fidèles à l'objet ou à l'endroit représenté.

### ***- La communication facilitée***

Elle est définie comme « une communication exprimée par l'utilisation d'un équipement et dépendante de l'assistance d'une personne ».

Elle a pour objectif principal l'augmentation de la communication d'un individu ayant des troubles de langage grâce à l'assistance physique d'un « facilitateur » (clavier d'ordinateur). Mais cette méthode n'a pas prouvée son efficacité.

### ***- Le PECS (Picture Exchange Communication System)***

C'est un système de communication par échange d'images permettant aux personnes autistes de suppléer ou d'augmenter leur communication. Cet outil permet de **travailler deux aspects spécifiquement déficitaires des personnes autistes : la communication et les relations sociales**. Il donne à l'enfant des moyens de faire connaître ses envies, ses besoins et d'initier un échange pour arriver à une communication spontanée.

Concrètement, après un temps d'apprentissage, l'enfant disposera de ce qui est appelé un « cahier de communication ». C'est souvent un classeur de petit format, dans lequel se trouvent les images ou les mots écrits dont il a besoin. Ce classeur peut contenir des intercalaires pour séparer les différents thèmes (repas/loisirs/émotions, etc.). L'enfant peut alors accrocher sur une bande de scratch l'image qui correspond à ce qu'il souhaite. Il la donne ensuite à l'adulte.

Cet apprentissage est réalisé par étapes :

- **apprendre l'échange, initier une interaction** : l'enfant apprend à demander des objets désirés en échangeant des images.

- **accroître la spontanéité dans l'interaction** : l'enfant vient chercher son interlocuteur pour lui remettre l'image de l'objet désiré en échange de cette image.

- **apprendre à discriminer les pictogrammes** : l'enfant apprend à distinguer les images afin d'élargir son vocabulaire.

- **construire des phrases** : l'enfant doit formuler des phrases en utilisant le pictogramme « je veux » (phrase « je veux » inscrite accolée au dessin d'une main tendue vers un cube) et former des phrases avec des adjectifs.

- **répondre à la question « que veux-tu ? »** : l'enfant peut faire une demande spontanément mais aussi répondre à la question « que veux-tu ? » (question directe).

- **faire des commentaires en réponse à des sollicitations ou de manière spontanée** : l'enfant commente ou répond de façon appropriée aux questions comme « que veux-tu ? », « que vois-tu ? », « qu'est-ce que tu as ? », etc.

### ***- Le Makaton***

C'est un **programme de communication** augmentée (ou alternative si le langage oral ne se développe pas) **multimodale** : il favorise le développement du langage oral par la superposition de plusieurs canaux de communication :

- **gestuel** : avec l'utilisation de signes inspirés de ceux de la langue des signes française.

- **symbolique** : on utilise des symboles (ou pictogrammes) qui sont conçus pour représenter des mots, des concepts.

- **oral** : tous les mots sont oralisés.

Le système Makaton se repose sur quatre principes fondamentaux. Tout d'abord l'apprentissage est ciblé sur l'enseignement d'un vocabulaire de base restreint en quantité mais très fonctionnel (450 concepts). De plus ce vocabulaire est organisé par niveaux et il est commun à toutes les personnes travaillant le Makaton. On peut également adapter le vocabulaire introduit en fonction des besoins spécifiques de l'enfant. Un des intérêts principaux est aussi de pouvoir combiner différentes modalités de communication (gestes, symboles, langage oral) pour un apprentissage optimisé.

### ***- Les scénarii sociaux***

Ils ont été mis au point par Carol Gray (1991). Cet outil permet pour les personnes autistes de favoriser la compréhension des situations sociales afin de leur apprendre à se comporter en société. A l'aide de textes, l'adulte confronte l'enfant à la gestion d'une situation sociale qui lui est difficile. Il lui enseigne à la comprendre puis à la gérer. Les différentes situations peuvent être d'apprendre à demander de l'aide, de quoi parler avant le début de la classe, ou comment aborder les gens, etc.

Ces situations sont ainsi travaillées avec un thérapeute dans un premier temps, certaines fois dans des groupes d'habiletés sociales, puis mis en pratique pour observer si l'apprentissage est acquis.

**Bien sûr, toutes ces techniques ont montré leur efficacité à condition de s'effectuer dans un bain constant d'utilisation, elles ne sont pas efficaces si les apprentissages restent ponctuels.**

# V. Mise en pratique

J'ai donc basé ma prise en charge sur l'évaluation de Louis ainsi que sur tous les éléments théoriques, les bases de travail explicitées.

Comme je l'ai déjà abordé, il me semblait qu'une séance de  $\frac{3}{4}$  d'heure par semaine était un temps très faible pour que Louis puisse réussir des apprentissages, j'ai alors mis en place une deuxième séance à domicile ( $\frac{3}{4}$  d'heure également) avec l'accord des parents. Cela me permettait aussi de pouvoir travailler en milieu écologique les axes de travail tels que l'habillage, la toilette et le repas. J'ai donc suivi Louis deux fois par semaine, avec une séance au cabinet de psychomotricité et une séance à son domicile. Ma prise en charge a duré quatre mois (11 séances au cabinet et 12 séances à domicile).

Je présenterai dans cette partie l'organisation des séances avec Louis, les éléments travaillés et son évolution au cours de cette prise en charge.



# **1. En général**

## **1.1 Structuration**

J'ai essayé de mettre en place une structuration de l'environnement sur différents plans : espace, temps et consignes.

### ▪ *Espace*

Au niveau de l'espace, cela n'a pas été évident à mettre en place. Déjà l'environnement était difficilement interchangeable puisqu'il s'agissait d'une salle de psychomotricité ou de la maison de Louis. J'ai tout de même essayé d'organiser un peu ces espaces.

Dans la salle de psychomotricité, les activités manuelles se faisaient au bureau. Il n'y avait aucun objet mis à part l'activité elle-même. Une fois fini, je rangeais le jeu pour en sortir un autre. J'ai volontairement choisi de ne pas utiliser la technique (Teacch) où l'on place les activités à faire à gauche et les activités finies à droite. Elle ne me semblait pas adaptée pour Louis qui aurait été distrait par trop d'informations. Pour les activités de motricité générale, elles se déroulaient toujours au même endroit de la pièce. Quand on effectuait des lancers de balle, je plaçais un cerceau au sol pour que Louis se mette à l'intérieur et qu'il y reste durant toute l'activité.

Chez Louis, j'ai également organisé l'espace. J'ai préféré ne pas utiliser sa chambre puisqu'il s'y rend souvent pour s'allonger sur son lit. Nous avons donc réalisé les activités surtout sur la table du salon. Tous les jeux étaient disposés dans une grande boîte au bout de la table et j'ai procédé de la même manière qu'en salle de psychomotricité : je rangeais une activité lorsqu'elle était finie. Pour les tâches qui se rapportaient à l'habillage ou à la toilette, j'ai choisi de les réaliser dans la salle de bain.

### ▪ *Temps*

En ce qui concerne la structuration du temps, j'ai essayé de mettre en place, une aide visuelle pour le déroulement de la séance. Sur un tableau blanc, j'ai scotché des images, photos représentant les différentes activités que l'on allait réaliser pendant la séance.

J'ai présenté le tableau à Louis en début de séance en lui expliquant. Je lui ai montré à chaque fin d'activité que l'on passait à une autre en enlevant l'image correspondante. Mais cela a été un échec pour plusieurs raisons. La première est que Louis n'y attachait aucune attention, ne le regardait pas vraiment. Je ne savais pas vraiment s'il comprenait l'association entre les photos et les activités. De plus, comme la participation de Louis était variable d'une séance à l'autre, je ne pouvais pas savoir si toutes les activités que j'avais prévues rentreraient dans le temps de la séance. J'ai donc abandonné cette idée. Pour rester quand même dans la structuration du temps, les tâches de communication étaient effectuées dans un premier temps, les activités au bureau étaient faites dans un second temps puis dans un troisième temps, on réalisait les activités de motricité générale.

Il s'est également installé un petit rituel de début et de fin de séance. En effet, Louis adore les magazines et en a toujours au moins un dans les mains. Cela posait souvent un problème : Louis ne voulait pas le poser et on ne pouvait pas commencer la séance. Nous avons donc décidé avec la psychomotricienne, de lui faire déposer dans un coin avant de rentrer dans la salle. Le début fut difficile, mais Louis n'avait pas le droit de rentrer dans la salle s'il n'avait pas posé son magazine. Au fil du temps, Louis a compris et il pose maintenant son magazine parfois sans qu'on ait besoin de le lui demander. Et il n'oublie jamais de le reprendre à la fin de la séance !

Chez lui, le même « rituel du magazine » était présent, Louis devait poser son livre avant que l'on puisse commencer la séance. Pour ce qui est de la structuration de la séance, elle se déroulait en deux temps : un premier temps dans la salle de bain où on effectuait les tâches de rapportant à la toilette et à l'habillage et un deuxième au salon pour les petites activités supplémentaires.

### ▪ ***Consignes***

Bien qu'on ne puisse pas déterminer exactement le niveau de compréhension de Louis, on sait qu'il comprend certaines choses puisqu'il répond à des demandes et des ordres simples.

#### - ***Consignes verbales***

Pour que sa compréhension soit la plus facilitée possible, il a donc fallu que j'adapte les consignes pour les rendre le plus clair possible. Tout d'abord, je m'efforçais d'utiliser des phrases simples, courtes tout en essayant de garder le même vocabulaire pour une même chose (pour le mot gâteau, je n'utilisais pas biscuit, goûter, etc. mais seulement gâteau).

J'essayais de parler plutôt lentement, en articulant bien et je répétais la même phrase plusieurs fois si nécessaire. J'utilisais des mots « starter » : « allez Louis », « vas-y », « continue », « c'est parti », etc. et aussi des mots « stop » : « non Louis », « je ne suis pas d'accord », « arrête », etc.

Je cherchais également son regard lorsque je m'adressais à lui. S'il ne m'écoutait pas, je lui demandais de me regarder puis je répétais la consigne. Il m'arrivait aussi de regarder avec instance et de montrer du doigt l'objet sur lequel il devait travailler.

#### - ***Guidage gestuel***

Quand les consignes verbales ne fonctionnaient pas, j'essayais de le guider physiquement, ce qu'il n'acceptait pas toujours facilement. Je lui prenais les mains pour les amener vers l'objet ou le jeu et je réalisais ainsi le mouvement attendu avec lui. Il arrivait que Louis accepte le guidage dans quel cas, je m'en servais pour lui montrer ce qu'il fallait faire. Mais la plupart du temps, comme il n'avait pas l'air de le tolérer, j'essayais d'utiliser une autre modalité de consigne comme l'imitation.

#### - ***Imitation***

J'ai utilisé l'imitation avec Louis dans deux contextes différents. Premièrement, je m'en servais s'il n'avait pas compris ce que je lui demandais verbalement ou avec guidage gestuel. Je captais son regard et lui montrais ce qu'il fallait faire. J'ai utilisé également l'imitation quand Louis était bloqué ou vexé et qu'il ne voulait plus rien faire. Cela permettait quelques fois qu'il reprenne l'activité.

#### - ***Association de plusieurs modalités de consignes***

<p>Des études sur les différentes modalités de consignes (C. Le Menn, F. Pourre, E. Aubert) ont montré que chez les enfants atteints de TED ou d'autisme, la démonstration visuelle est très importante et améliore la réalisation. De plus, une surcharge d'informations telles que des consignes de modalités différentes données simultanément, nuit à leur bonne intégration et compréhension, et au final à la bonne reproduction de la séquence motrice. Les résultats les plus performants sont ceux obtenus par des consignes verbales puis visuelles. De plus il est important de différencier démonstration et imitation.</p>
---

J'ai donc essayé de ne pas surcharger Louis par trop d'informations simultanément. Je donnais les consignes verbalement puis ensuite lui montrais s'il n'avait pas déjà compris.

Mais au cours des séances, ce n'est pas évident de se tenir à ce fonctionnement. On a parfois envie de montrer tout en expliquant en même temps surtout pour certaines activités (le brossage de dents par exemple). Malgré tout, j'ai tenté de garder le plus possible ce fonctionnement au niveau des consignes.

## **1.2 Renforcements**

Louis est très sensible aux renforcements, qu'ils soient positifs ou négatifs. J'ai donc beaucoup utilisé ce procédé avec lui.

Louis est plutôt un adolescent passif, qui a du mal à démarrer une activité demandée. Je me suis ainsi servie de renforcements de type encouragements, pour que Louis arrive à débiter l'exercice et pour qu'il le continue une fois l'avoir commencé (« allez Louis, vas-y ! »). Durant une tâche, il a besoin d'être constamment motivé et encouragé pour la mener à bien. J'utilisais donc des renforcements positifs à chaque étape qu'il réalisait l'amenant plus près du but final (« oui Louis, c'est bien, continue ! », « encore »). Pour finir, je le félicitais beaucoup quand il terminait une tâche (« bravo ! », « c'est très bien », « oui ») tout en souriant et applaudissant.

Je me suis également servi de renforcements négatifs avec Louis. Quand un comportement inapproprié apparaissait, je lui faisais comprendre que ce n'était pas bien que je n'étais pas d'accord. J'utilisais des mots et phrases types (« non Louis ! », « je ne suis pas contente », « je ne suis pas d'accord ») et je m'efforçais aussi d'exagérer mes expressions faciales ainsi le ton de ma voix pour qu'il comprenne bien (froncement des sourcils, hochement de tête). J'ai aussi utilisé quelques fois le retrait d'attention, qui fonctionnait assez bien, surtout quand Louis ne m'écoutait pas ou ne réalisait pas l'exercice demandé et restait passif.

## **2. Le cas de la propreté**

### **2.1 La propreté chez Louis**

Comme nous l'avons vu précédemment, Louis n'a pas acquis la propreté, il porte des protections jours et nuits.

Pour être certain que cela ne provienne pas d'un problème purement biologique, il faudrait déjà éliminer toutes causes organiques qui pourraient entraîner cette incontinence.

Face aux définitions et caractéristiques des deux troubles sphinctériens de l'enfance, on ne peut pas vraiment parler d'énurésie ou d'encoprésie chez Louis. En effet, le caractère épisodique de ces pathologies nous en empêche.

Il existe donc une réelle incontinence, qui apparaît être liée à la pathologie de Louis. Effectivement, le problème vient peut-être d'une difficulté de perception, d'intégration des informations provenant des sphincters et autres organes liés aux fonctions d'excrétions, d'une crainte ou de douleurs. Tout ceci est difficile à évaluer puisque Louis ne parle pas, n'exprime pas de façon explicite des sensations. De plus, au vu de son fonctionnement ritualisé, on peut se dire qu'il a été habitué à porter des protections et à ne pas aller aux toilettes, l'apprentissage de la propreté serait donc un grand changement pour Louis. Le changement qui perturbant pour beaucoup d'enfants autistes dont il fait partie. Il faut aussi prendre en compte le côté tardif : Louis n'a jamais été propre et il a 17 ans, n'est-il pas trop tard ?

### **2.2 Apprentissage de la propreté pour Louis ?**

La propreté est une acquisition difficile, surtout dans le cas de Louis, et qui ne rentre pas réellement dans les compétences d'un psychomotricien. C'est en partie pour cette raison que je n'ai pas mis en place de travail autour de la propreté. Outre le premier échec quant à l'apprentissage de la propreté, ce qui m'a également freiné était le caractère long et permanent du projet. En effet, pour aborder un tel apprentissage, il faut être présent au quotidien, et instaurer des rituels temporels, ce qui bien-sûr ne m'était pas possible.

Cette éducation face à la propreté peut être mise en place par des personnes telles que les éducateurs du centre ou même par ses parents qui voient Louis tous les jours. Elle doit être instaurée de façon précise et durable puisque cet apprentissage nécessitera sûrement beaucoup de temps et ne sera peut être pas concluant.

Je n'aborderai donc plus le sujet de l'acquisition de la propreté bien qu'il rentrait dans mon projet initial d'autonomie.

### **3. Prise en charge en libéral**

Comme je l'ai déjà brièvement abordé, j'ai décidé de partager les différents axes de travail entre les deux prises en charges. Au cabinet de psychomotricité, on travaillait avec Louis sur la communication ainsi que sur la motricité manuelle et générale.

Le déroulement de la séance était :

- ¼ d'heure sur la communication.
- ¼ d'heure sur des activités de motricité manuelle.
- ¼ d'heure sur des activités de motricité générale.

J'ai du modifier cet agencement au cours de la prise en charge et j'ai finalement déplacé le « ¼ d'heure communication » à la fin de la séance. En effet, comme le travail sur la communication était plutôt dur et quelques fois frustrant pour Louis, il avait ensuite du mal à se recentrer sur une autre activité. Alors que présenté en fin de séance, cela se passait mieux.

#### **3.1 La communication**

##### ***▪ Exercices réalisés***

La mise en place d'un système de communication avec Louis m'a semblé très complexe au début. J'ai donc tâtonné un moment pour trouver comment m'y prendre. J'ai opté pour un système visuel avec pictogrammes et photos, compte tenu de son intérêt pour tout ce qui est visuel (magazines, photos, etc.). Les photos me semblaient plus adaptées à Louis, plus représentatives de la réalité en comparaison aux pictogrammes qui n'auraient, je pense, rien signifié pour lui. Il me semble aussi, face aux difficultés de Louis, que c'est un des systèmes de communication le plus facile parmi ceux présentés précédemment.

J'ai tout d'abord voulu voir si Louis pouvait pointer un objet ou une image. Pour cela, j'ai choisi d'utiliser de la nourriture pour le motiver à participer. Je lui ai donc présenté deux gâteaux différents, lui ai fait goûter chacun d'entre eux, puis lui ai demandé de me montrer lequel il voulait. Cela s'est avéré beaucoup trop dur pour lui, puisqu'il ne lui est pas possible de pointer. On pouvait quelques rares fois apercevoir une ébauche : il approchait sa main d'un gâteau mais rien de très précis. De plus, il était très frustré de ne pas pouvoir manger de gâteau, il ne comprenait pas pourquoi je ne lui en donnais pas. Ce n'était pas la bonne manière de procéder.

Lors d'une nouvelle séance j'ai alors présenté à Louis, une seule sorte de gâteau. Le pointage étant trop difficile, j'ai décidé d'utiliser l'emballage du gâteau : j'ai découpé l'image du gâteau pour en faire une « carte gâteau ». J'ai alors placé la carte devant Louis en lui expliquant que s'il voulait un morceau de gâteau, il fallait qu'il me donne la carte. Je lui ai alors montré, j'ai pris la carte pour la mettre dans sa main et j'ai amené sa main vers la mienne pour qu'il me donne la carte. Je l'ai félicité et lui ai donné un bout de gâteau. Puis je lui ai demandé de le faire tout seul, en l'encourageant vivement. Ca a été un peu compliqué. J'ai donc demandé à la psychomotricienne de m'aider : elle s'est mise à la place de Louis et m'a donné la carte en échange d'un morceau de gâteau. On a recommencé plusieurs fois pour que Louis ait bien vu. Il a fallu deux séances pour qu'il comprenne le système qui consistait à donner la carte en échange d'un bout de gâteau.

Une fois qu'il a eu bien acquis cette première étape, et après plusieurs répétitions de ce même exercice, j'ai rajouté en plus de la carte « gâteau » une carte qui ne représentait rien, toute noire. Je voulais savoir s'il avait bien compris la correspondance entre l'image du gâteau et le gâteau lui-même. J'ai continué de demander à Louis de me donner la carte « gâteau » pour en avoir un bout. Cela a été difficile pour lui au début. Il lui a fallu un temps d'adaptation. Je lui ai bien expliqué et réexpliqué, nous lui avons montré l'exercice avec la psychomotricienne. Il a fini par se décider, nous a donné une carte sans différencier les deux. Je lui expliquais quand il se trompait de carte. Il a fini par me donner les deux cartes en même temps, il ne semblait pas comprendre.

Comme ces exercices étaient assez frustrant pour Louis : il attendait un morceau de gâteau, qu'il ne recevait que lorsqu'il avait donné la bonne réponse, nous n'y avons travaillé que peu de temps par séance.

Quand, j'ai estimé que Louis avait compris qu'il fallait me donner la carte représentant le gâteau et non la carte vide, j'ai complexifié l'exercice. J'ai remplacé la carte vide par une carte représentant un autre aliment (noix, eau, etc.).

Je l'ai laissé choisir, en me donnant la carte qu'il souhaitait. J'ai essayé de mettre une chose qu'il appréciait beaucoup (gâteau) et un aliment moins attrayant (de l'eau) ou même un objet qui ne se mange pas (légo) pour voir s'il était capable de choisir vraiment. Louis ne choisissait pas vraiment, il donnait la carte qui lui tombait sous la main.

J'ai alors procédé un peu différemment : toujours en lui présentant deux cartes, je prenais dans ma main un morceau de gâteau, le lui montrais en lui demandant qu'il me donne la carte « gâteau ». J'ai répété cet exercice plusieurs séances, en lui donnant le morceau de gâteau s'il réussissait et en lui donnant l'autre chose s'il se trompait en expliquant que ce n'était pas la carte « gâteau ». Bien sûr, je changeais régulièrement les images de place pour qu'il n'ait pas à prendre la bonne carte toujours du même côté. Louis progressait bien au fil des séances, il se trompait de moins en moins même si quelques erreurs persistaient.

Sur le même principe, j'ai compliqué encore la tâche, en rajoutant une image, ce qui faisait en tout trois cartes images. Cela a été plus compliqué pour Louis, il y arrivait moins. C'est donc cette étape que nous travaillions au terme des 11 séances de prises en charge.

#### ▪ ***Résultats***

Louis a bien acquis le principe des exercices : « je te donne une carte et tu me donnes de la nourriture en échange ». Effectivement, lors des dernières séances, je n'avais plus besoin de lui demander qu'il me donne une carte lorsque j'installais le matériel pour les exercices de communication, il le faisait spontanément.

Au fil des séances, je le trouvais également moins frustré face à l'échec. En effet, au début, lorsqu'il se trompait, cela le bloquait pour continuer. Avec le temps, il a fini par être moins réactif à l'échec, à mieux accepter ses erreurs. Cela nous permettait de mieux travailler : plus efficacement et plus longtemps.

En ce qui concerne la correspondance image/objet, avec deux cartes, Louis y arrive. Il est capable de donner la carte demandée presque à chaque fois, mais avec trois cartes c'est encore dur pour lui, cela reste à travailler.

#### ▪ ***Ce qu'il faudrait continuer***

Pour continuer sur cet apprentissage, il faudrait dans un premier temps reprendre le travail à trois cartes, insister pour que Louis puisse y arriver. Puis, il faudrait au fur et à mesure rajouter des cartes tout en s'assurant qu'il comprenne toujours.



Puis dans un troisième temps, il serait intéressant d'ajouter des cartes qui n'ont pas de rapport avec la nourriture, d'élargir les catégories d'objets. Compte tenu de son attirance pour les livres et les magazines, on pourrait commencer par lui présenter une photo de magazine puis d'autres choses.

Je pense dans tous les cas qu'il faut rester dans le concret avec Louis, c'est à dire utiliser des photos représentant des objets qu'il connaît. En effet, je ne sais pas s'il pourrait comprendre des images ou des photos représentant des émotions et des sentiments (fatigue, joie, etc.), cela risque d'être trop compliqué pour lui.

### ▪ ***Généralisation***

Bien sur, pour que ce système soit intéressant pour Louis, il faudrait petit à petit qu'il puisse le généraliser : c'est à dire l'utiliser chez lui et au centre. Au préalable, il faut qu'il ait bien compris, bien manipulé avec plusieurs cartes.

Néanmoins, on peut commencer au fur et à mesure à lui présenter deux cartes pour qu'il choisisse celle qu'il veut. C'est ce qu'ont fait les parents de Louis. A table, quand ils en avaient l'occasion, ils lui présentaient deux cartes représentant une bouteille de jus de fruit et une bouteille de limonade (dont il raffole). D'après eux, Louis choisissait sans hésiter la photo de la bouteille de limonade.

La généralisation de ce système nécessite, bien sûr, une grande collaboration entre les différents acteurs auprès de Louis. En effet, il faut bien s'entendre pour présenter les images et les consignes d'une façon identique à Louis et non pas que chacun utilise sa manière.

## **3.2 Activités diverses**

Comme je l'ai déjà abordé, j'ai voulu conserver des axes de la prise en charge mise en place par la psychomotricienne. Nous avons donc travaillé sur le regard, la motricité manuelle et globale.

### ▪ ***La motricité manuelle***

Le travail sur la motricité manuelle avait plusieurs buts : un travail sur le regard, sur l'utilisation des deux mains et sur les coordinations oculo-manuelles.

Les exercices utilisés étaient des jeux simples plutôt enfantins. Louis effectuait différents exercices : des tours de légo, des jeux de vissage/dévisage, des puzzles d'encastrement, des constructions de « bonhomme patate », etc.

J'insistais bien sur le regard, en lui disant de bien regarder ce qu'il faisait, je lui demandais d'utiliser les deux mains.

Le problème que j'ai rencontré avec ces jeux, est qu'ils n'avaient pas vraiment de but intéressant, et donc encore moins pour Louis. Il était alors souvent passif et il fallait beaucoup d'encouragements et de renforcements, pour souvent peu de résultats. Mais quand Louis était décidé, il arrivait bien à réaliser les exercices demandés.

#### ▪ *Motricité générale*

Avec les exercices de motricité générale, on travaillait également la coordination oculo-manuelle avec des jeux de balles et on réalisait aussi un travail sur l'équilibre.

Les exercices de lancers de balles permettaient plusieurs choses. Tout d'abord, nous jouions à deux ou à trois, cela impliquait donc une relation et des échanges interpersonnels. Outre le travail évident sur les coordinations oculo-manuelles, il y avait aussi un travail sur l'adaptation puisque nous utilisions différents types de balles (grosses, petites, à pics, etc.). Louis se débrouillait bien quand il était décidé, il est capable de lancer et de rattraper différentes balles, et peut même envoyer la balle à la personne demandée.

En ce qui concerne l'équilibre, nous utilisions différents supports : gros ballon de gym ou planche à équilibre par exemple. Louis a un bon équilibre, de bons réajustements. Comme il n'a pas de grosses difficultés dans ce domaine et qu'il aime bien les exercices d'équilibre, nous les effectuions plutôt quand il ne voulait pas réaliser les autres activités, cela le sortait de sa torpeur.

## **4. Prise en charge à domicile**

J'ai profité de pouvoir effectuer une séance à domicile et donc en milieu écologique, pour travailler sur les apprentissages de la vie quotidienne tels que l'habillage, la toilette, et le repas qui rentraient dans mes axes de prise en charge.

Pour bien faire comprendre à Louis qu'il s'agissait d'une séance de psychomotricité, au même titre que celles qu'il effectuait au cabinet, nous réalisons également des activités de motricité manuelles ou générales similaires.

#### **4.1 L'habillement**

Louis est capable de mettre la plupart de ses vêtements, je ne me suis donc pas beaucoup attardée sur cette habileté. Ce qui reste problématique est le sens des vêtements, en effet Louis n'est pas capable de différencier l'avant de l'arrière. Pour lui simplifier la tâche, je lui présentais donc les vêtements étalés sur la table, l'arrière sur le dessus, pour qu'il l'enfile directement dans le bon sens. Ou encore, je lui donnais dans le bon sens.

Je n'ai pas eu le temps de le mettre en place, mais il serait peut-être intéressant de lui mettre des repères sur ses vêtements pour qu'il puisse savoir quel est l'avant et quel est l'arrière. On pourrait par exemple mettre des étiquettes d'une même couleur tranchante (orange ou rouge) sur l'avant de ses habits. Il faudrait bien sur lui apprendre par la suite à quoi correspondent ces étiquettes et l'aider au début.

Pour s'entraîner à mettre son manteau, à la fin de la séance au cabinet, on le lui faisait mettre et dans la mesure du possible, on lui faisait attacher ses boutons. Je ne réalisais pas cela à domicile puisque Louis ne comprenait pas quand je lui apportais son manteau simplement pour le mettre. Il n'en voyait pas l'intérêt et ne voulait pas l'enfiler. Alors qu'à la fin de la séance au cabinet, Louis sortait et là, l'utilité du manteau était évidente.

Pour tous les accessoires de l'habillement : boutons, fermeture éclair, lacets ; etc., c'est difficile pour Louis. Il arrive à fermer des scratches. Il sait aussi comment fonctionnent les boutons pressions et y arrive avec un peu d'aide. Mais il ne différencie pas vraiment les autres systèmes d'attaches. Du coup, il utilise la même méthode pour fermer un bouton classique : il essaye de l'attacher comme une pression. J'ai essayé de travailler cela avec lui, en l'aidant, le guidant, mais ce n'était pas facile. Déjà il ne regardait pas beaucoup ce qu'il faisait, ce qui le pénalisait. De plus, il était vite énervé de ne pas y arriver.

Ces accessoires de l'habillement ne sont pas non plus des priorités. Effectivement, si on sait que Louis n'arrive pas à mettre telle ou telle attache, il suffit d'adapter l'environnement, en l'occurrence ici, de ne pas lui acheter de vêtement qu'il n'arrive pas à fermer.

## 4.2 La toilette

C'est surtout cette habileté que j'ai travaillée à domicile avec Louis étant donné que c'est là qu'il a le plus de difficultés.

### ▪ *Le lavage des mains*

La première chose que j'ai souhaité travailler avec Louis concernant la toilette a été de se laver les mains.

Sur demande, Louis était incapable de se laver les mains, nous avons donc procédé par étapes. Je lui ai préalablement montré comment on se lavait les mains. J'ai effectué l'enchaînement en entier avec lui, en le guidant et surtout en énonçant les différentes étapes : ouvrir le robinet, passer les mains sous l'eau, attraper le savon, se frotter les mains avec le savon, poser le savon, se frotter les mains, se rincer les mains, fermer le robinet, attraper la serviette et s'essuyer les mains.

J'ai utilisé la méthode de l'apprentissage rétrograde et petit à petit je lui ai laissé faire les dernières étapes. J'énonçais toujours les différentes étapes pour qu'il les réalise. Certaines restaient difficiles pour lui telles que ouvrir le robinet, se frotter les mains (avec et sans savon) et s'essuyer les mains. J'ai donc continué à le guider pour ces différentes étapes et petit à petit, au fil des séances, il y arrivait de mieux en mieux et avait moins besoin de mon aide.

Louis peut maintenant réaliser entièrement l'enchaînement, si on lui dicte les étapes au fur et à mesure (« prends le savon », « frotte tes mains », etc.), il a juste besoin d'aide pour régler la température de l'eau au robinet.

J'ai donc, pour renforcer cet apprentissage et pour que Louis y arrive avec de moins en moins de guidage verbal, instauré un lavage de mains à chaque début de séance à domicile.

Enfin, pour qu'il puisse aussi le généraliser, j'ai aussi mis en place au cabinet, une séance de lavage de mains avant la partie « communication », ce qui permettait aussi qu'il ait les mains propres pour manger les morceaux de gâteaux que je lui proposais par la suite.

### ▪ *Le brossage des dents*

Après avoir appris à se laver les mains, j'ai trouvé intéressant que Louis entreprenne l'apprentissage de la brosse à dent. En effet, il n'a jamais su le faire, et ne se brosse donc pas les dents.

Cet apprentissage s'est révélé plus délicat. En effet, Louis semblait même avoir peur de la brosse à dents. Les premières séances ont donc consisté à se familiariser avec cet outil. J'ai laissé Louis prendre la brosse dans ses mains, je lui ai dit de l'amener près de sa bouche. Je lui montrais également comment faire avec ma brosse à dents. Mais Louis ne semblait pas apprécier le contact de la brosse avec sa bouche.

J'ai donc essayé différentes stratégies pour qu'il ait plus confiance. J'ai d'abord placé sa main entre ma brosse et ma main et je lui ai montré le mouvement du brossage. Il n'a pas supporté non plus de sentir la brosse sur mes dents. Est-ce que le bruit l'a dérangé ou les vibrations produites par la brosse ?

J'ai donc pris sa brosse, et quand il a ouvert un peu sa bouche (après de nombreuses résistances) j'ai introduit un peu la brosse. Petit à petit, après beaucoup de tentatives, j'ai réussi à lui brosser un peu les dents mais cela avait l'air de lui procurer de drôles de sensations et surtout des sensations nouvelles qu'il n'acceptait pas encore.

Je pense que c'est un apprentissage qui va durer encore longtemps. Il faut déjà que Louis accepte les sensations que lui procurent la brosse à dents au contact de sa bouche et surtout le brossage en lui-même. Il faut ensuite procéder par étapes, doucement, pour ne pas le brusquer. Une fois qu'il se laissera brosser les dents sans problème, il faut que ce soit lui, petit à petit qui se les brosse ; dans un premier temps avec l'aide de l'adulte puis avec de moins en moins d'aide.

### **4.3 Le repas**

Je n'ai finalement pas travaillé sur les habiletés du repas et ce pour plusieurs raisons. Premièrement, c'est l'activité dans laquelle il a le moins de difficultés donc ce n'était pas une priorité.

De plus il y avait beaucoup de nouvelles choses que je travaillais avec Louis et je ne voulais pas non plus le surcharger d'informations. J'ai donc préféré mettre un axe de côté au début et me concentrer sur les choses qu'il avait le plus de mal à réaliser.

Il y a également une autre raison qui m'a poussé à ne pas travailler les habiletés du repas. Bien que j'étais chez Louis, je n'effectuais pas ses séances lors du repas, il n'était donc pas évident de mettre en place un travail sur le repas à l'extérieur de son contexte.

#### **4.4 Autres activités**

Comme je l'expliquais plus haut, j'ai voulu conserver des activités similaires à celles effectuées au cabinet. D'une part pour que Louis ait bien compris qu'il s'agissait d'une séance de psychomotricité et d'autre part pour qu'il effectue des activités qu'il connaît et pas seulement des tâches nouvelles qui sont difficiles pour lui.

Nous avons donc travaillé sur des activités de motricité manuelle semblables à celles réalisées au cabinet : puzzles d'encastrement, construction libre de légo, etc.

Nous nous sommes également penchés sur une nouvelle tâche que Louis réalisait déjà un peu avec ses parents, et qu'il aime bien : casser des noix. Si on lui casse une noix, Louis est capable de séparer les cerneaux des bouts de coquilles, pour pouvoir les manger bien sûr ! J'ai donc essayé de lui faire casser lui-même des noix avec un casse-noix. Ce n'est pas un outil évident à manipuler. Au début, je l'ai accompagné entièrement puis je l'ai laissé faire quelques étapes. Le plus dur pour lui est de presser fortement le casse-noix pour fendre la coquille. Mais sinon, il est capable de le prendre dans ses mains et de mettre une noix entre les deux tiges si on lui demande. C'est une activité que Louis aime beaucoup puisqu'il raffole des noix, et cela a également permis de travailler la motricité manuelle et la coordination oculo-manuelle.

### **5. La collaboration avec les parents**

Comme nous l'avons déjà vu précédemment, la collaboration avec les parents est primordiale, surtout face aux apprentissages visant l'autonomie. Cela permet, un renforcement ainsi qu'une généralisation des acquisitions.

J'ai tout d'abord, effectué lors de ma première venue à leur domicile, un entretien, une discussion pour connaître un peu le parcours de Louis ainsi que le leur. Nous avons donc longuement discuté de Louis, de leurs attentes face à leur grand adolescent. Je leur ai fait part de mes objectifs, des axes de mon projet avec Louis en leur expliquant ma démarche. Ils ont été très enthousiastes dès le début et m'ont beaucoup aidés tout au long de ce projet.

Pour permettre une bonne collaboration tout au long des semaines, je leur expliquais à chaque fin de séance ce que l'on avait effectué avec Louis, comment il s'était comporté. Je leur décrivais aussi, les méthodes utilisées pour les différents apprentissages, pour qu'ils puissent les reprendre avec Louis, à la maison et dans d'autres contextes.

# VI. Discussion

Ces quelques mois passés avec Louis dans le cadre de sa prise en charge se sont dans l'ensemble très bien passés. On peut en dégager des points positifs mais aussi quelques-uns qu'il reste à éclaircir et à relativiser.

Tout d'abord, je peux dire que Louis a bien participé tout au long de sa prise en charge. Certes il y avait des moments plus opportuns que d'autres, plus productifs mais en général, Louis s'est bien adapté à toutes les nouvelles tâches que je lui demandais.

On peut également noter que Louis a fait des progrès, qu'il a évolué sur différents points. Même si son évolution reste minime, elle est bien présente. En effet, sur le plan de la communication, Louis a acquis quelques bases indispensables. Mais la mise en place du système de communication avec les photos est compliquée et nécessite un travail de longue durée, qui ne peut pas être achevé en quatre mois. Il faudrait donc continuer ce travail pour qu'il puisse porter ses fruits et permettre à Louis de pouvoir faire quelques demandes primordiales. Au niveau de l'autonomie, Louis a des capacités qu'il faut renforcer et encourager. Il peut maintenant se laver les mains sur consignes orales. Le brossage des dents nécessite encore du travail mais Louis a bien progressé.

La mise en place des deux séances (une au cabinet et une à domicile) a permis d'une part de pouvoir aborder les habilités ciblées en milieu écologique, ce qui était très important pour Louis qui a beaucoup de mal à travailler des choses en dehors de leur contexte. D'autre part, cela a également montré les différences entre le travail au cabinet et le travail à domicile. En effet, Louis était beaucoup plus coopérant et ouvert lors du travail à la maison. Les séances au cabinet pouvaient bien se passer mais j'ai observé quand même moins d'intérêt, de motivation de sa part. De plus, le fait de voir Louis deux fois par semaine au lieu d'une a été productif.

Un point important a aussi été la collaboration avec les parents, primordiale pour plusieurs raisons. D'un côté, elle a permis une collaboration informative réciproque.

En effet, les parents de Louis m'ont apporté des éléments sur lui, son parcours, ses points forts, et ses capacités. D'un autre, je leur ai donné des axes pour travailler sur l'autonomie avec lui. Les moments de discussions étaient pour moi comme pour eux très enrichissants. J'ai également eu des informations intéressantes de la part d'éducateurs du centre et ils pourront aussi se servir de mon travail pour continuer et mettre en place des projets d'autonomie avec Louis.

Il y a quand même eu quelques bémols. Premièrement, l'évolution de Louis est très lente. Bien qu'il y ait eu des progrès, ils sont restreints et je n'ai pas vraiment terminé de travailler avec lui. J'ai réussi à mettre en place des « débuts d'apprentissages » mais aucun n'a vraiment abouti à une réussite complète. C'est une chose à laquelle je m'attendais dès le début et qui n'a fait que se confirmer. En effet, la durée de mon stage n'était pas vraiment compatible avec les exigences d'apprentissage des enfants autistes comme Louis. De plus, la grosse difficulté de Louis est de réaliser les actes seul, il faut constamment être derrière lui pour qu'il avance. Même s'il sait maintenant se laver les mains, il ne le fera pas tout seul sur simple demande. Il faudra être avec lui pour lui dicter toutes les étapes, bien qu'il les connaisse déjà, ce qui remet un peu en cause la véritable notion d'autonomie.

Avec du recul, il aurait peut-être fallu que je cible plus ma prise en charge avec Louis. Tout en gardant mon objectif d'autonomie, j'aurais sûrement dû ne m'intéresser qu'à un seul domaine (la toilette par exemple). C'est en fin de compte un peu ce qui est arrivé puisque j'ai du laissé un peu de côté certains points que j'avais prévu de mettre en place.

Je n'aurais peut-être pas dû commencer plusieurs axes en même temps, cela a pu surcharger Louis. Il aurait mieux valu que je travaille une habileté à la fois mais cela aurait demandé beaucoup plus de temps, ce que je n'avais pas.

Je me suis également heurtée à d'autres difficultés plus techniques. En effet, je n'ai pas pu récupérer les bilans initiaux où les diagnostics ont été posés et les bilans d'évaluation de l'autisme qui ont suivis. J'aurais pu y trouver des informations importantes sur Louis comme ses points forts, ses difficultés et une évaluation plus standardisée de ses capacités.

Bien qu'il y ait eu quelques embûches tout au long du chemin que nous avons emprunté avec Louis, on peut dire qu'il a réalisé des progrès et qu'il s'est bien impliqué dans la prise en charge. J'ai pu aussi voir qu'un accompagnement à domicile lui convenait mieux et permettait de travailler dans un contexte naturel, les apprentissages visant l'autonomie.



# VII. Conclusion

Ce travail effectué avec Louis à la fois au cabinet et à domicile m'a permis de réfléchir à la place que peut avoir la rééducation psychomotrice en libéral avec les enfants, adolescents autistes sévères. Face à leurs nombreuses difficultés, l'autonomie est un axe important à travailler et à atteindre pour une personne autiste, mais comment y accéder ?

Comme nous l'avons vu avec Louis, le suivi au cabinet n'est pas évident pour deux raisons : le travail sur les activités de la vie quotidienne est difficilement envisageable et surtout non contextuel. Le travail à domicile, qui peut être rencontré dans le cadre du libéral et engendrant un travail en milieu écologique, permet un apprentissage plus naturel qui semble ainsi facilité. Ces deux approches sont donc complémentaires mais en ce qui concerne l'autonomie, le travail à domicile reste pour moi plus adapté à l'enfant dans son environnement.

De plus, dans ce cadre, la collaboration avec les parents est primordiale : elle permet de les aider à trouver des méthodes, des axes leur donnant la possibilité de s'impliquer dans la prise en charge. L'effet n'en est que bénéfique puisque l'enfant continue à apprendre tous les jours avec ses parents et peut ainsi généraliser ses acquisitions.

Dans le cadre institutionnel, où ces enfants sont le plus souvent pris en charge, la collaboration, bien que présente entre les différents professionnels, est plus difficile. En effet, elle demande l'adhésion et le consensus de chacun, alors que la famille est elle, directement intéressée et impliquée.

Pour Louis, la prise en charge a ouvert des possibilités, et lui a permis d'avancer sur le chemin de l'autonomie. Elle doit, dans la mesure du possible, être poursuivie pour que les petits progrès de Louis puissent grandir et lui permettre certains apprentissages.

Ce travail confirme une évidence : le travail auprès d'enfants autistes ne s'effectue pas sur une courte durée mais nécessite un long suivi, un accompagnement sur plusieurs années qu'il faut, si possible, commencer dès le plus jeune âge.

D'un point de vue personnel, comme je l'ai déjà dit plusieurs fois, j'ai vraiment été touché par Louis. Au fil des séances, il s'est bien-sûr créé un lien entre nous. Louis a appris à me connaître, à me reconnaître, tout comme je l'ai fait. Ce lien a aussi été une motivation supplémentaire à mon engagement auprès de lui. J'avais de plus en plus envie de l'aider et de lui apprendre de nouvelles choses. Et de son côté, il était plus réceptif puisqu'il ne me voyait plus comme l'étrangère du premier jour. Ce côté affectif, immanquablement présent, m'a aidé à persévérer, à être patiente quant à l'avancée de Louis.

L'accompagnement en libéral des enfants, adolescents autistes est donc à adapter en fonction des individus mais aussi en fonction de leurs difficultés et des axes de prises en charge choisis. L'objectif principal reste de donner à ses enfants le maximum d'outils leur permettant une vie d'adulte la plus autonome et agréable possible.

# Bibliographie

## Articles :

- **Aubert E, Le Menn C, Pourre F, (2009).** *Réalisations motrices et Troubles Envahissant du Développement : Etude comparée de différentes modalités de consignes.* In Entretiens de Psychomotricité (pp. 61-66). Paris : Les Entretiens Médicaux.
- **Barry I, Miermon A, (2009).** *La prise en charge pluridisciplinaire d'enfants atteints d'un Trouble Envahissant du Développement.* In Entretiens de Psychomotricité (pp. 67-68). Paris : Les Entretiens Médicaux.
- **Vouloumanos A, Werker J.F, (2007).** *Listening to langage at birth : evidence for a bias for speech for neonates.* In Developmental Science (pp. 159-171)

## Ouvrages :

- **Aussilloux A, Baghdadli A, Brun V, (2004).** *Autisme et communication.* Paris : Masson.
- **Chevrie-Muller C, Narbona J, (2007).** *Le langage de l'enfant. Aspects normaux et pathologiques.* Paris : Masson.
- **Cochat P, (1997).** *Enurésie et troubles mictionnels de l'enfant.* Paris : Elsevier.
- **De Broca A, (2009).** *Le développement de l'enfant. Aspects neuro-psycho-sensoriels.* Elsevier Masson.
- **Jordan R, Powell S, (1997).** *Les enfants autistes. Les comprendre, les intégrer à l'école.* Paris : Masson

- **Lazartihues A, Lemonnier E**, (2005). *Les troubles autistiques. Du repérage précoce à la prise en charge*. Paris : Ellipses
- **Nadel J, Rogé B**, (1998). *Autisme : l'option biologique 2. prise en charge*. Presses universitaires de Grenoble
- **Ouss-Ryngaret L**, (2008). *L'enfant autiste*. John Libbey Eurotext
- **Rogé B**, (2008). *Autisme, comprendre et agir*. Paris : DUNOD

### Mémoires :

- **Agard E**, (2007). *La communication chez les personnes autistes : prise en charge orthophonique de la communication dans les différents lieux d'accueil de Haute-Garonne*. Mémoire orthophonie.
- **Duieux M**, (2007). *Adaptation des consignes auprès d'une population présentant une déficience mentale lors d'une prise en charge psychomotrice*. Mémoire psychomotricité.

### Cours :

- Cours de 3<sup>ème</sup> année de **M. Coutes** sur l'autisme

### Sites internet :

- **Encyclopédie Orphanet Grand Public**  
<http://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/ScleroseTubereuseBourneville-FRfrPub660.pdf>
- **Service public**  
<http://www.service-public.fr>

# Annexes

▪ *Annexe 1 : Exemple de grille d'observations*

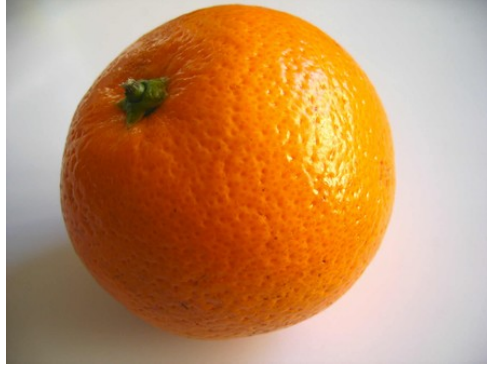
## Habillage

Observations	Met seul	Met avec aide	Ne met <b>pas</b> seul	Dans le bon sens ?	Au bon endroit ?	Coordination oculo- manuelle/ <b>Regard</b>	Geste
Habits							
Tee-shirt							
Chemise							
Pull							
Gilet							
Pantalon							
Chaussettes							
Chaussures							
Manteau							

Comportement :

Autres observations :

▪ *Annexe 2 : Images communication*



---

## *Sur le chemin de l'autonomie*

*Quel accompagnement en libéral pour Louis, adolescent atteint d'autisme sévère ?*

---

### *Résumé*

---

Ce mémoire retrace la prise en charge de Louis, 17 ans, porteur d'autisme associé à une sclérose tubéreuse de Bourneville (STB). Face à son bas niveau, quels sont les axes de travail en psychomotricité qui peuvent être menés en libéral ? Et surtout, quelles sont les priorités pour cet adolescent mutique dépendant de l'adulte ?

Nous suivons le chemin parcouru par Louis au cours de cette prise charge axée sur la communication et l'autonomie en cabinet libéral et à domicile. Le travail a donc été orienté sur l'habillage, la toilette, le repas et la mise en place d'un système de communication ; l'objectif principal étant de donner à Louis le plus de moyens nécessaires pour une vie d'adulte plus autonome.

**Mots-clés :** autisme sévère, sclérose tubéreuse de Bourneville (STB), adolescence, libéral, domicile, autonomie, communication.

### *Abstract*

---

This study recounts the psychomotor therapy of Louis, seventeen years old boy, affected by autism associated with Tuberous Sclerosis. With his limited capacities, what are the psychomotor axes who can be developed in liberal therapy ? And particularly, what are the priorities for this non-speaking teenager adult dependent ?

We'll follow Louis's overhang during this psychomotor therapy based on communication and autonomy in the office and at home. The work has been focused on dressing, toileting, the meal and the establishment of a communication system, the main goal is to give to Louis the most necessary means for a more independent adult life.

**Key-words :** autism with low capacities, Tuberous Sclerosis, teenager, liberal, home, autonomy, communication.