

Pistes pour mieux entrer en relation avec le jeune autiste

A Gratte, notre souhait est de partager des activités avec des personnes différentes. Nous entendons parfois parler d'autisme à propos de l'un ou l'autre participant. Mais qu'est-ce que c'est vraiment ?

DE LA THÉORIE...

« Certains sons aigus me deviennent insupportables. Même chose pour les lumières vives, qui lorsqu'elles ne sont pas insupportables, deviennent hypnotiques. Le contact physique, lui, est toujours insupportable. Au niveau intellectuel, l'intonation, comme les gestes de l'interlocuteur peuvent perdre toute leur signification, me rendant aussi incapable de toute réaction émotionnelle. De la même façon, je peux perdre la signification des conventions sociales (même si je les avais comprises et acceptées avant). La compréhension du sens des mots et des concepts qu'ils recouvrent, comme celle de leur portée et de l'importance du message qu'elles transmettent, peut disparaître, ce qui laisse l'interlocuteur complètement désespéré. ♦ »

LES SYMPTOMES

A voir une conversation décalée, ne pas regarder l'interlocuteur dans les yeux, avoir une attention très courte, être indifférent, produire des mouvements répétitifs (taper dans les mains, se balancer, bouger les jambes, se frotter une partie du corps, ...), fixer un objet pendant longtemps, ne pas accepter les changements de routine, être extrêmement sensible à certains sons, odeurs ou textures, avoir peu d'expressions du visage : voilà toutes sortes de symptômes, qu'on peut découvrir très tôt chez l'enfant et qui caractérisent les comportements autistiques.

Une donnée importante qui différencie un enfant autiste d'un enfant « normal » est leur *esprit aveugle*. C'est-à-dire qu'un enfant normal, vers 4 ans, comprend que les gens qui l'entourent – parents, maîtresse d'école, copains – pensent différemment de lui et fait des tests pour confirmer son hypothèse. Les enfants autistes, eux, imaginent que tout et tout le : monde correspond à leur vision des choses. Ce manque fait que les enfants autistes n'imitent pas les adultes, restant centrés sur eux-mêmes. Pas d'imitation, pas d'apprentissage des premiers mots, pas de concours de grimaces avec papa et maman. Tout ce qui fait qu'on apprend à entrer en communication avec autrui (si je hausse les épaules, un enfant apprend à la longue à identifier le sentiment que ce geste représente, l'enfant autiste ne comprendra pas).

UNE DEFINITION

L'autisme est un trouble global et précoce du développement (on dit aussi *trouble envahissant du comportement*) qui apparaît avant l'âge de 3 ans et qui se caractérise par des symptômes dans les 3 domaines suivants :

- interactions sociales : grandes difficultés dans les relations, comportement mal adapté aux situations et pas de démarche active pour entrer en relation.

- communication verbale et non-verbale : compréhension limitée du langage verbal et mauvaise utilisation de celui-ci (ex : inversion des pronoms) La communication non-verbale est également altérée et se traduit par une mauvaise utilisation du contact oculaire, des gestes et de l'intonation.

- intégration , comportements répétitifs et stéréotypés : déficience de l'imagination liée à des troubles de la perception. Le manque d'aptitude à conceptualiser entraîne de nombreux problèmes d'apprentissages sociaux et scolaires. Il arrive cependant que des personnes autistes montrent des aptitudes hors du commun (calcul, musique, mémoire, ...)

LES COMPORTEMENTS AUTISTIQUES

Le comportement des personnes autistes est caractérisé par une restriction marquée du champ des activités et des intérêts. Cela se traduit par des réactions de malaise face à des changements de l'environnement d'une part, par des comportements répétitifs et stéréotypés, d'autre part. Ces différents symptômes sont toujours présents et à des degrés variables d'une personne à l'autre.

N'importe quelle combinaison de compétences et de manques peut se produire. C'est seulement quand l'adaptation sociale devient impossible qu'on parle d'autisme, sinon, on préfère dire qu'une personne présente « des comportements autistiques » pour ne pas être réducteur.

LA RECHERCHE

L'autisme affecte quatre fois plus de garçons que de filles mais ne connaît pas de frontière raciale, ethnique ou sociale.

La recherche scientifique progresse mais les causes de l'autisme ne sont pas encore connues. Il semble cependant qu'il y ait un rapport avec le développement génétique du cerveau. Ce qui est sûr, contrairement à ce qu'on a pensé à une époque, c'est que les parents et leur système d'éducation ne sont pas du tout en cause. C'est un peu comme si le cerveau était un puzzle : si on place les pièces dans un certain ordre, l'enfant sera « normal ». Si on place les pièces différemment, on aura un enfant autiste.

On ne guérit pas de l'autisme – pas encore – mais il est facile d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de ce trouble. Et une meilleure compréhension, qui progresse tous les jours grâce aux recherches scientifiques et aussi – surtout – par le travail des groupements de parents, permet d'aider de mieux en mieux les personnes autistes.

...À LA PRATIQUE

Donna Williams, elle-même autiste dans sa jeunesse, a écrit, après de nombreuses thérapies, un livre où elle décrypte ses comportements, en voici quelques extraits :

Classement et rangement des objets : en créant de l'ordre, on crée une représentation symbolique du monde plus compréhensible.

Stéréotypes et comportements stéréotypés : ils donnent un sentiment de continuité, un côté « rituel rassurant ».

Cligner des yeux : cela permet de ralentir les choses et donc de les rendre moins effrayantes.

Se balancer, secouer les mains, se frapper la tête, se tapoter une partie du corps : autant de gestes qui donnent un sentiment de sécurité et relâchent la tension.

Voir les choses en regardant quelque chose d'autre : cela permet d'échapper à la peur que procure la perception directe des événements autour de soi. C'est une façon d'apprendre les choses. Tout doit être indirect. Il faut toujours tromper l'esprit de façon qu'il se tranquillise et se détende, afin d'accéder à la compréhension des choses.

Le rire : soit il exprime la peur, soit le relâchement.... C'est souvent un moyen trop direct pour s'exprimer.

Applaudir : c'est une meilleure indication du plaisir que le rire.

Fixer son attention sur un objet (souvent coloré et brillant) : façon de « s'hypnotiser soi-même », pour se détendre. Un objet permet aussi de faire référence à des personnes de façon indirecte, plus rassurante.

Se blesser soi-même ou faire des choses incongrues : permet de vérifier si quelqu'un est bien réel en cherchant une réaction violente de sa part.

Le contact physique sécurisant : c'est un contact qui n'est pas assez proche pour être menaçant et rapproche l'interlocuteur : toucher les cheveux ou les avant-bras. (Toucher le visage est très envahissant)♦.

ETRE MOTEUR DANS LA RELATION

Offrir la possibilité d'être considéré comme une personne et plus comme un patient, fournir des possibilités de s'ouvrir, en étant traité le plus « normalement » possible. Bien sûr, à Gratte, nous ne sommes pas tous des éducateurs spécialisés (heureusement pour les personnes handicapées, ça participe aussi de leurs vacances !) mais tenir compte de quelques règles simples quand on communique avec des personnes moins valides, sans exagérer et devenir paternaliste, rétablit l'équilibre et adoucit les différences.

« La meilleure façon de m'offrir quelque chose consistait à le placer près de moi sans attendre ni remerciement ni réaction d'aucune sorte. J'écoutais d'autant plus facilement les gens qu'ils parlaient de moi à haute voix entre eux. Ce faisant, le contact indirect est toujours souhaitable, comme regarder par la fenêtre pendant qu'on parle. Lorsqu'on parle « à travers les objets » ou qu'on utilise des symboles visuels, on adopte une certaine distance dans sa façon de communiquer, ce qui facilite le contact, même s'il n'y paraît rien. Pour percevoir le contact physique comme un plaisir, il fallait toujours que ce contact se fasse à mon initiative, et à tout le moins, qu'on me laisse le choix de le refuser ou de l'accepter. Quand les gens ne me touchaient pas, je ne le ressentais jamais comme de l'indifférence. Je le ressentais comme une marque de respect et de compréhension. Quand je venais à eux et m'asseyais en face

d'eux avec une brosse à cheveux ou que je mettais mon bras sur leur genou pour être chatouillée, je préférais qu'on me réponde « comme par hasard » sans qu'on me demande jamais si j'aimais cela. Me demander si j'aimais ou si je voulais quelque chose, c'était une façon de m'en détacher. Il me fallait une intimité personnelle et un espace privé, protégé et sûr, pour me donner le courage d'explorer le monde et de sortir pas à pas de mon monde sous verre. Trop de gentillesse provoquait chez moi de l'appréhension : le sentiment d'être incapable de répondre à l'attente des autres ne faisait que renforcer mon repli sur moi-même. Les bonnes intentions ne suffisent pas. En ce qui me concerne, encore fallait-il me construire un monde en lequel je pouvais avoir assez confiance pour avoir envie de l'atteindre. » ♦ Plus la voix est prévisible et calme, moins elle inspire de craintes affectives. Si la voix est trop imprévisible, elle inspire de la crainte et peut provoquer un repli sur soi .

« Quand je me mis à répéter des phrases sans les comprendre, c'était simplement parce que j'avais le sentiment qu'on attendait de moi de répondre avec des sons quand on me demandait quelque chose. Pour moi, les mots faisaient partie de la mélodie, d'un fond sonore sans signification. Je réponds souvent comme on l'attend de moi, que j'ai compris ou non ce qu'on me demande. » ♦

Souvent, quand on pose des questions, la réponse qui vient concerne la forme de la question plutôt que le fond.

Exemple : « Tu as envie, hein, de monter à cheval ? » Réponse : « oui »

A-t-il bien dit ce qu'il voulait dire ?

Si je demande plutôt : « Tu vois ce que c'est un cheval ? Tu es déjà monté dessus ? C'était comment ? Tu as senti quoi ? Tu voudrais monter à cheval maintenant ? », j'ai plus de chances de connaître sa vraie opinion.

Et pour être sûr de s'être bien fait comprendre : on peut aussi reformuler, poser la question contraire, s'arranger pour que les réponses soient « oui » ou « non », poser des questions où on présente seulement deux choix, visualiser un maximum ce dont on parle.

Lors de l'agora du printemps dernier, Claire Pierreux, psychologue à l'Afrahm, nous avait expliqué que nous pouvons, chacun à notre niveau, jouer un rôle éducatif à Gratte.

A Gratte, nous aimons reconnaître en chacun ce qui est positif en lui : son ouverture, ses aptitudes, ses aspirations. Ce texte se veut une invitation, un carnet de route où puiser des moyens pour mieux être à l'écoute, stimuler et développer les capacités de ceux qui s'expriment moins ou moins bien dans le groupe.

REFERENCES

Site Horizon 2000/coup de projecteur (article de l'APEPA).

Time magazine du 15 juillet 2002

La qualité de vie pour tous, ouvrage coll., 1987, article de Nadine Le Goer et Louise Vincens
Si on me touche, je n'existe plus de Donna Williams, 1992 : témoignage d'une autiste sur son vécu.

Bruno