

L'autisme



Fondation
Autisme
Luxembourg

Fondation Autisme Luxembourg
68, route d'Arlon
L-8310 Capellen
Email: autisme@fal.lu
Tél.: (00352) 26 91 11-1
Fax: (00352) 26 91 09 57

Contenu

1.	La Fondation Autisme Luxembourg	p.4
2.	L'autisme	p.7
	2.1. Classification et diagnostic	
	2.2. L'autisme en image	
	2.3. Caractéristiques de l'autisme	
	2.4. La prise en charge	
3.	Le programme TEACCH	p.17
	3.1. Historique	
	3.2. Structure et fonctionnement	
	3.3. La philosophie du programme TEACCH	
	3.4. Les principes de base de l'éducation structurée	
4.	Charte des droits des personnes autistes	p.24
5.	Témoignages	p.26
6.	Références	p.28
7.	Adresses utiles	p.30

1. La Fondation Autisme Luxembourg



La Fondation Autisme Luxembourg développe des structures nécessaires au Luxembourg pour un encadrement moderne et adapté aux personnes avec autisme. Son but principal est de promouvoir et de défendre les droits des personnes atteintes d'autisme au Luxembourg, quelle que soit la gravité de leur handicap, et d'intervenir lorsque ces droits sont menacés.

La «Fondation Autisme Luxembourg» a été reconnue d'utilité publique par la publication de l'arrêté grand-ducal du 6 octobre 1996.

Les activités

La philosophie de prise en charge de la Fondation se base sur une implication de la famille dans les décisions, une médication minimale et des modèles éducatifs tels que TEACCH, PECS,..., l'objectif principal étant le bien-être et la qualité de vie de ses usagers.

Actuellement, la Fondation offre les services suivants :

Evaluation diagnostique, soutien et formation : Une équipe spécialisée en autisme répond aux besoins de continuité «verticale» exprimés par les familles en offrant des services individualisés sur 3 axes :

- évaluation diagnostique et réévaluation systématique et régulière des compétences et du projet pédagogique;
- service aux familles : formation, information sur les services existant au Grand-Duché et appui ponctuel;
- service aux professionnels : formation, matériel didactique spécifique, conseil, support et information.

Loisirs : Des colonies de vacances pour enfants, adolescents et adultes présentant de l'autisme et une grande dépendance ou un autisme de haut niveau/syndrome d'Asperger sont organisées régulièrement avec le concours de bénévoles et le personnel spécialisé de la Fondation Autisme Luxembourg.



Lits de répit : La Fondation dispose en permanence à Munshausen de deux lits de répit destinés à des séjours de courte durée pour convenance personnelle des familles et surtout pour les urgences. Enfants, adolescents, adultes présentant de l'autisme et une grande dépendance ou un autisme de haut niveau/syndrome d'Asperger.

Hébergement : Depuis 2002, la Fondation dispose de 3 foyers sur son site de Munshausen. Chaque foyer est occupé par 6 adultes présentant de l'autisme et une grande dépendance. Aussi bien l'infrastructure que la prise en charge sont parfaitement adaptées au handicap des personnes de grande dépendance. Le but est d'assurer à ces adultes une vie honorable dans le respect de leur dignité et de leurs droits tout en visant leur intégration dans la société.



Centre de jour : Le centre de jour de Munshausen accueille les personnes adultes avec autisme et une grande dépendance du lundi au vendredi de 9.00 h à 16.30 h. Il leur offre des activités telles que jardinage, cuisine, buanderie, bricolage, bois, sport, détente et loisirs.



Formation : La Fondation Autisme Luxembourg offre des formations autour du sujet de l'autisme pour le personnel de la FAL, les parents ou d'autres professionnels travaillant avec des personnes avec autisme ici au Luxembourg.



Assurance Dépendance : L'idée de base de l'assurance dépendance est de favoriser le maintien à domicile d'une personne dépendante le plus longtemps possible. La FAL dispose de personnes qualifiées pouvant aider à introduire les demandes, à faire les évaluations ou les réévaluations de la personne dépendante ainsi que les prestations de garde à domicile et de soutien.

La Fondation s'efforcera d'élargir encore l'éventail de ses services et s'attachera à répondre aux besoins non encore couverts au Luxembourg.

Pour atteindre nos objectifs, vos dons peuvent être versés aux comptes :

BLUXLULL LU33 0080 3041 1520 2001

BGLLLULL LU56 0030 8811 4127 0000

BCEELULL LU82 0019 1300 0445 5000

Pour plus de renseignements concernant les différents services de la FAL, veuillez contacter :

FONDATION AUTISME Luxembourg

Nathalie LEHOUCQ

Chef de département Psychopédagogique

Thomas JAEGER

Chef de département Finances et Infrastructures

68, route d'Arlon

L-8310 Capellen

Tél : 26 91 11-1

Fax : 26 91 09 57

E-mail: autisme@fal.lu

www.fal.lu

2. L'autisme

2.1. Classification et diagnostic

L'autisme est un trouble du développement complexe qui se manifeste au cours des trois premières années de la vie. Conséquence d'un désordre neurologique qui affecte le fonctionnement du cerveau, l'autisme et les comportements qui lui sont associés apparaissent chez un individu sur 166 (National Institute of Health, USA), ce qui en fait un des troubles du développement les plus courants.

L'autisme est quatre fois plus fréquent chez les garçons que chez les filles et il ne connaît pas de frontières raciales, ethniques ni sociales.

La relation parents/enfant, la situation économique de la famille, le mode de vie et le niveau éducatif n'ont aucune prise sur les risques d'apparition de l'autisme.



Les enfants et les adultes ayant de l'autisme présentent couramment des difficultés de communication verbale et non verbale, d'interaction sociale et présentent des difficultés à développer des facultés ludiques et d'imagination. Il leur est difficile d'établir un rapport avec le monde extérieur. Beaucoup présentent aussi des altérations sensorielles.

L'autisme est un continuum. En d'autres termes, les symptômes et les caractéristiques de l'autisme peuvent connaître un large éventail de combinaisons et aller d'un degré moyen à un degré important. Deux personnes ayant de l'autisme et présentant le même diagnostic peuvent agir très différemment l'une de l'autre et posséder des compétences distinctes.

Durant les dernières années, certains progrès dans la prise en charge de l'autisme ont été réalisés dans notre pays. Mais, en raison du manque de diagnostic adéquat et de services adaptés, de nombreuses personnes présentant de l'autisme ne bénéficient toujours pas d'une prise en charge adaptée à leurs besoins. Trop souvent une médication lourde et inutile est proposée comme «solution».

2.2. L'autisme en image

Ces schémas illustrent quelques-unes des manifestations de l'autisme.

Montre de l'indifférence

Ne participe que lorsque l'adulte insiste et l'aide

Interaction à sens unique

Manifeste ses désirs en utilisant la main de l'adulte

Ne participe pas aux jeux des autres enfants

Parle sans cesse du même sujet

Comportement étrange

Echolalie, répète les mots machinalement

Rit, ou s'esclaffe sans raison

Manipule ou fait tourner les objets

Pas de contact visuel

N'apprécie pas le changement

Absence de créativité et d'imagination dans ses jeux

Quelques-uns peuvent effectuer très rapidement et à la perfection certaines tâches bien particulières, mais en dehors de toute activité comportant un aspect social

- Difficultés d'établir des relations avec les autres
- Difficultés dans la communication verbale
- Difficultés dans la communication non-verbale
- Difficultés à développer les facultés ludiques et l'imagination
- Refus du changement

Seul un diagnostic précoce permet le développement des capacités de l'autiste. Si son handicap est traité correctement, ses talents seront maximisés et ses problèmes minimisés.

2.3. Caractéristiques de l'autisme

Lorsqu'une personne présente un comportement anormal, cela peut être signe d'une anomalie physique ou mentale. Une personne âgée qui porte sa main au pavillon de l'oreille lorsqu'on lui parle souffre peut-être d'un début de surdité. Il s'agit d'un indice, d'une alerte, qui donne un soupçon d'une déficience physique. Ce n'est donc pas un diagnostic; celui-ci devra se faire par un service d'évaluation diagnostique, comme par exemple celui offert par la Fondation Autisme Luxembourg.

Ainsi certains comportements anormaux peuvent donner un soupçon d'autisme. Pour rechercher ces premiers signes, ces indices d'alerte, nous irons puiser dans les caractéristiques de l'autisme



Les relations sociales

Deux personnes qui ont de l'autisme ne sont jamais semblables. Certaines sont indifférentes aux personnes qui les entourent et sont donc souvent isolées. D'autres prennent peu d'initiative pour établir un contact, mais se laissent néanmoins approcher. D'autres encore sont, au contraire, très actives socialement, mais leur relation avec autrui est qualifiée d'étrange.

Ces difficultés se manifestent dès le plus jeune âge. Dès le berceau, certains enfants présentant de l'autisme éprouvent déjà des difficultés à établir le contact visuel. Ils ne tendent pas leurs bras vers leurs parents pour être pris à bras et se raidissent quand ceux-ci le font. D'autres sont des bébés 'faciles' qui peuvent rester des heures couchés dans leur lit à regarder la lumière danser sur le plafond, sans signifier leurs besoins ou attentes.

Ces enfants ont un visage peu expressif, ils font peu de mimiques ou de gestes pour essayer d'entrer en contact. Ils ont des difficultés à établir des relations avec les autres. Un manque de réciprocité dans la relation sociale semble être l'élément clé du problème. Ces enfants 'utiliseront' plutôt les adultes en prenant par exemple leur poignet et en guidant leur main vers l'objet qu'ils souhaitent avoir. C'est la raison pour laquelle les parents ont souvent l'impression qu'ils sont des 'outils' au service de leurs enfants.



Nous savons maintenant que différentes caractéristiques cognitives ou sensorielles des personnes avec autisme affectent leurs relations sociales (ainsi, l'hyper ou l'hyposensibilité, les troubles de la cohérence centrale et les problèmes de théorie de l'esprit).

La communication

Dans l'autisme, c'est d'abord le processus de communication qui est perturbé, mais aussi les moyens de communication ou la manière dont on communique.

On dit que la moitié des personnes avec autisme parlent. Toutefois, lorsque le langage est présent, il n'est pas souvent utilisé pour réellement communiquer. Ces personnes manifestent nombre de particularités ou problèmes, comme l'écholalie : elles répètent des sons, des mots ou des phrases qu'elles ont par exemple entendus dans un dessin animé. Elles confondent les pronoms personnels ('tu' à la place de 'je') ou sont obsédées par un sujet. On dit souvent que ces personnes communiquent unilatéralement : elles ne cherchent pas ou n'attendent pas de réponse en retour quand elles parlent. Leur compréhension du langage est elle aussi particulière. Elles prennent souvent le langage au pied de la lettre.

Les personnes présentant de l'autisme qui ne parlent pas ne compensent malheureusement pas ou que de manière limitée ce manque par d'autres moyens non verbaux de communication (mimiques, gestes, objets, etc.).

Quand ces personnes développent le langage ou des moyens de communication alternatifs (comme par exemple les images), nous devons prêter attention à ces difficultés de communication. Ainsi, nous devons, par exemple, leur apprendre à attirer d'abord l'attention quand elles veulent communiquer car elles ne le feront pas toujours de manière intuitive.



Raphaël ne demande pas, il se sert.

L'imagination et les intérêts



Les dinosaures intéressent beaucoup Raphaël. Il les prends avec lui, les regarde longtemps en les serrant l'un contre l'autre. Pierre «collectionne» les billes, les boules, tout ce qui est rond.

Les personnes avec autisme fonctionnent souvent d'une manière très rigide et ont la plupart du temps des intérêts limités. Cela peut prendre la forme notamment de stéréotypies motrices (comme tourner sur soi-même ou se balancer), de préoccupations répétitives, de routines dans le temps (faire les choses dans un certain ordre) ou dans l'espace (par exemple, toujours prendre le même chemin pour atteindre une destination donnée). Ces personnes éprouvent un besoin de répétition et sont résistantes aux changements.

Certains enfants avec autisme peuvent passer des heures à ranger des objets dans un ordre déterminé. Chaque changement peut être source d'angoisse et de confusion. Ces enfants ont souvent leur propre manière de jouer. Ils n'utilisent pas forcément un jeu ou un objet adapté à eux-mêmes. On parle alors de jeu non fonctionnel.

Ces enfants peuvent aussi être très attachés aux choses qui, pour nous, ont peu de valeur : des ficelles, des morceaux de papier, etc. Les personnes les plus douées peuvent développer une passion pour certains sujets, comme les voitures ou les horaires de trains. Ces stéréotypies ou ces intérêts particuliers peuvent limiter leur contact avec le monde environnant. Par contre, elles permettent de s'assurer une structure et de retrouver les choses que l'on connaît.

Quelques remarques importantes

Ce n'est pas parce que les aptitudes sociales et la communication sont perturbées qu'elles sont absentes. C'est la qualité du contact social qui est touchée et, parallèlement, la qualité de la communication. Elles sont donc bien présentes mais qualifiées de particulières ou déviantes.

Prenons par exemple le contact visuel. L'idée répandue est que les enfants avec autisme ne regardent pas leur interlocuteur. Pourtant certains enfants vous transpercent de leur regard ou vous regardent fixement dans les yeux. Vous ne pouvez donc pas dire qu'il n'y a jamais de contact visuel, mais il est cependant "étrange". Un autre exemple: pour établir le contact avec quelqu'un d'autre, vous pouvez l'interpeller. Certaines personnes avec autisme le feront en demandant "Quelle est ta taille ?". Vous ne pouvez donc pas dire qu'il n'y a pas de communication, mais celle-ci est "déviantes" ou "bizarre".

C'est précisément le caractère particulier des relations sociales et de la communication que l'on va examiner pour voir s'il est question de trouble envahissant du développement.

Les difficultés se situent aussi bien sur le plan expressif (l'expression) que sur le plan réceptif (la compréhension). Autrement dit, les personnes, chez lesquelles la triade est présente, éprouvent des difficultés à établir le contact avec autrui ou à s'exprimer, mais il leur est tout aussi difficile de comprendre les relations sociales et la communication des autres à leur encontre. Elles auront, par exemple, autant de difficultés à tendre la main, afin de demander de l'aide pour se relever, que de comprendre le même geste avec les mêmes intentions de la part de leur maman ou de leur papa. Cette difficulté à comprendre concerne tant les sentiments des autres que leurs propres émotions, pensées ou intentions. On parle alors de "cécité mentale".

Enfin, les intérêts, même s'ils sont restreints, peuvent pourtant varier très fort d'une personne à une autre tant en ce qui concerne les comportements moteurs stéréotypés que les routines ou les intérêts plus cognitifs. Ces intérêts peuvent également varier au cours de la vie. Une personne peut ainsi passer de comportements moteurs stéréotypés (battement des mains) dans son enfance, à des intérêts cognitifs (focalisation sur la météo).



Seppé tourne autour du jeu en attendant que les autres s'en aillent.

2.4. La prise en charge

Les seules thérapies efficaces pour les personnes atteintes d'autisme sont les mesures éducatives. On ne connaît encore aucun médicament, aucune opération susceptible de guérir l'autisme. Ne pas donner d'éducation à une personne atteinte d'autisme relève du non respect des droits de la personne humaine et de la non-assistance à une personne en danger.

Voici ce que vous pouvez faire, l'objectif constant étant de structurer pour rassurer :

- Avant toute action, présentez-vous, expliquez d'abord ce que vous allez faire et assurez-vous que la personne avec autisme a compris; prenez le temps d'attendre sa réaction et de la comprendre avant de continuer.

- Parlez simplement et calmement, avec des phrases courtes. Décomposez au besoin ce que vous avez à dire ou à faire faire en consignes plus courtes ou tâches plus limitées.

- Utilisez le plus possible des supports visuels (photos, vidéos, pictogrammes) pour accompagner la parole : la personne autiste ne fabrique pas ou peu d'images mentales. La moitié des personnes autistes sont non verbales mais on peut communiquer autrement par la parole.



avec
que

- Structurez son rapport au temps à l'espace pour l'apaiser, laissez-la prendre le temps d'approprier son environnement. Il est indispensable de donner à la personne autiste un planning des activités prévues, de prévoir toutes les transitions d'un lieu à l'autre, d'une activité à l'autre.

- Tout accueil (école, loisirs, vacances, travail) doit être préparé, pensé et accompagné.



- Posez des questions précises et concrètes, sans ambiguïté. Evoquez des situations, des consignes qui ont pu être repérées : le point de repère d'une personne autiste est sa mémoire.

- Evitez l'ironie, les métaphores, le langage figuré qu'elle va comprendre de manière littérale, par exemple l'expression «donner sa langue au chat» va perturber car pourquoi donner sa langue à un chat ?

- Ayez le réflexe de repérer rapidement l'anxiété naissante : une parole rassurante, un lieu calme et à l'écart des stimuli sonores ou visuels suffit souvent à apaiser.

Trucs d'enseignement pour enfants et adultes souffrant d'autisme, par Temple Grandin



« De bons professeurs m'ont aidé à réussir. Je fus capable de vaincre l'autisme, parce que j'ai eu de bons professeurs. A l'âge de 2 ans, on me plaça dans une maternelle structurée avec des professeurs expérimentés. Plus jeune, j'ai fait l'apprentissage des bonnes manières; la manière de bien me tenir à la table à manger. Les enfants souffrant d'autisme ont besoin d'une journée structurée, et de professeurs qui savent autant utiliser la fermeté que la douceur.

Beaucoup de personnes souffrant d'autisme sont des penseurs visuels. Je pense avec des images. Je ne pense pas avec des mots. Toutes mes pensées se comparent, dans mon imagination, à une course sur vidéo. Les images sont ma première langue, et les mots sont mon deuxième langage. Les noms demeurent les mots les plus faciles à apprendre parce que je pouvais fabriquer, de ce mot, une image dans mon esprit. Pour apprendre des mots, comme "en haut" ou "en bas", le professeur doit les faire voir à l'enfant. Par exemple, prendre un avion-jouet et dire "en haut" pendant que vous soulevez l'avion sur le bureau.

Eviter les longues tirades de directives verbales. Les personnes souffrant d'autisme n'arrivent pas à se mémoriser la séquence des événements. Si l'enfant peut lire, écrivez les directives sur un morceau de papier. Moi, je suis incapable de me rappeler les séquences. Si je demande la direction d'une station-service, je ne peux me souvenir que des trois premiers pas. Les directions comprenant plus de trois pas doivent m'être écrites. J'ai aussi de la difficulté à me souvenir des numéros de téléphone parce que je ne peux en faire une image dans mon esprit.

Beaucoup d'enfants souffrant d'autisme excellent dans le dessin, l'art et la programmation d'ordinateurs. Il faut encourager ces plages de talents. Je pense qu'il faut davantage soutenir les talents de ces enfants.

Beaucoup d'enfants autistiques se fixent sur un sujet tel que les trains ou les cartes. La meilleure façon de traiter ces fixations, c'est de les utiliser pour motiver les apprentissages académiques. Si l'enfant aime les trains, utilisez alors les trains pour apprendre la lecture et les mathématiques. Lisez des livres sur les trains et faites des problèmes de mathématiques avec un train. Par exemple, calculez le temps que prend un train pour aller de New York à Washington.

Utilisez des méthodes concrètes et visuelles pour enseigner les concepts de nombre. Mes parents m'ont donné un jouet de mathématiques, qui me favorisa l'apprentissage des nombres. Il s'agissait d'un ensemble de blocs qui possédaient des longueurs et des couleurs différentes pour chaque

nombre de un jusqu'à dix. Avec eux, j'ai appris l'addition et la soustraction. Pour apprendre les fractions, mon professeur utilisait une pomme en bois qu'il coupait en quatre morceaux et une poire aussi en bois qu'il coupait en deux. De là, j'ai appris les concepts de quarts et moitiés.

J'avais la pire écriture de toute ma classe. Beaucoup d'enfants autistes ont des problèmes manuels de coordination motrice. Une écriture bien formée peut devenir quelquefois très difficile. L'enfant vit alors une frustration totale. Pour réduire la frustration, aidez l'enfant à se plaire dans l'écriture; laissez-le taper des lettres sur l'ordinateur. La dactylographie devient souvent plus facile que l'écriture manuelle. »

Quelques enfants autistiques apprendront la lecture plus facilement que la phonétique, et d'autres apprendront mieux par la mémorisation des mots entiers. J'ai appris à travers les phonèmes. Ma mère m'apprit les règles du phonème et me laissa vocaliser les mots.

Quand j'étais enfant, les sons bruyants comme la cloche de l'école me blessaient les oreilles comme la foreuse du dentiste qui touche le nerf d'une dent. Les enfants autistiques ont besoin d'être protégés des sons qui blessent leurs oreilles. Les sons qui les agressent le plus seront la cloche de l'école, les systèmes d'alarme ou d'alerte du mur du gymnase, le son de la chaise qui grince sur le plancher. Dans beaucoup de cas, l'enfant pourra tolérer la cloche ou l'interphone si on l'assourdit légèrement par du bourrage, des tissus ou des rubans adhésifs. Le grincement des chaises peut s'amortir en plaçant des parcelles de balle de tennis au bout des pattes ou en installant une moquette. Un enfant peut avoir peur d'une pièce de la maison parce qu'il craint le bruit soudain et criard du système d'alarme. La peur appréhendée d'un son peut entraîner un comportement inadéquat.

Les distractions visuelles et les lumières fluorescentes ennuient certaines personnes autistiques. Ils peuvent apercevoir le vacillement des ondes électriques à 60 cycles. Pour éviter ce problème, placez le bureau de l'enfant près de la fenêtre ou évitez l'utilisation de lumières fluorescentes. Si l'on ne peut éviter les lumières, utilisez les ampoules les plus récentes que vous pourrez trouver. Les nouvelles ampoules vacillent beaucoup moins.

Quelques enfants autistiques, hyperactifs qui remuent tout le temps, vont se calmer s'ils portent une veste rembourrée et plombée (veste proprioceptive). La pression du vêtement calme le système nerveux. Cette pression m'a souvent beaucoup calmé. Pour obtenir de meilleurs résultats, il faut porter la veste pendant vingt minutes pour ensuite l'enlever quelques minutes (avant de la remettre). Le système nerveux n'aura pas alors le temps de s'y adapter.

Quelques autistes répondront mieux, auront un meilleur contact visuel et répartie verbale si le professeur interagit avec eux pendant qu'ils s'amusent sur une balançoire ou se roulent dans un tapis. L'impact sensoriel du balancement ou de la pression du tapis favorise quelquefois le développement de la parole. Le balancement doit toujours demeurer un jeu. On ne doit jamais l'imposer de force.

Quelques enfants et adultes peuvent mieux chanter que parler. Ils peuvent mieux répondre si on leur chante les mots et les phrases. Mais certains enfants très sensibles d'oreilles répondront mieux si le professeur leur parle en murmurant.

Certains enfants et adultes non-verbaux ne peuvent pas, en même temps, assimiler les stimuli visuels et auditifs. Ils fonctionnent sur un seul réseau. Ils ne peuvent pas voir et entendre en même temps. On ne doit pas leur demander de regarder et d'écouter en même temps. On doit leur donner l'une ou l'autre tâche, visuelle ou auditive. Leur système nerveux n'a pas la maturité d'intégrer la stimulation visuelle et auditive en même temps.

Chez les enfants et adultes plus vieux, toujours non-verbaux, le toucher devient souvent le sens le plus fiable. Il leur est plus facile de sensualiser les choses. Les lettres peuvent s'apprendre en leur laissant manipuler des lettres de plastique. Ils peuvent apprendre leur agenda journalier en manipulant des objets, quelques minutes avant le début de l'activité. Par exemple, quinze minutes avant le déjeuner, faites-leur tenir une cuillère. Laissez-les prendre un auto-jouet quelques minutes avant de partir en voiture.

Traduction du texte anglais: "Teaching Tips for Children and Adults with Autism"; Temple Grandin, PhD. Professeur auxiliaire, Université d'Etat du Colorado, Fort Collins, CO 80523, USA.



3. Le programme TEACCH

La Division TEACCH (Treatment And Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children – Traitement et éducation des enfants présentant de l'autisme ou souffrant de handicaps de communication apparentés) a débuté il y a plus de 25 ans.



3.1. Historique

Le programme TEACCH est né à l'université de Caroline du Nord à Chapel Hill au début des années 60. Un enseignant de l'Université, le fondateur de la Division TEACCH, Eric Schopler, commença à participer au programme à l'époque où il était encore fondé sur des principes psychodynamiques. L'intervention consistait en une thérapie psychodynamique de groupe pour des enfants, qui leur donnait totale liberté d'exprimer leurs sentiments, et une thérapie de groupe intensive pour les parents qui étaient soupçonnés d'être la cause du handicap grave des enfants.

Cette approche thérapeutique ne semblait pas aider les enfants et de favoriser la fréquence et l'intensité de leurs comportements anormaux.

Eric Schopler et son collègue, Robert Reichler finirent par opter pour une hypothèse radicale, selon laquelle l'autisme n'était pas provoqué par une relation pathologique avec les parents, mais par une anomalie cérébrale organique inconnue. De la psychothérapie destinée aux parents et aux enfants, ils s'orientèrent vers la compréhension du dysfonctionnement cérébral et se mirent à développer des environnements favorables aux besoins cognitifs des personnes présentant de l'autisme.

Cette attitude eut des conséquences spectaculaires sur le rôle parental. Au lieu de se voir accusé de provoquer l'autisme, les parents furent soudain considérés eux aussi comme des victimes. En 1966, Schopler et Reichler avaient commencé un projet de recherche avec des personnes présentant de l'autisme et leurs parents. Ils avaient développé des programmes de traitement individualisés pour chaque enfant. Ce travail a eu un succès qui dépassa même les plus grands espoirs des participants. Les parents adhèrent avec enthousiasme à la formation qu'on leur prodiguait.

En 1972, l'Etat de Caroline du Nord fit de la Division TEACCH le premier programme d'état américain de diagnostic, de traitement, de formation, de recherche et d'éducation des enfants autistes et de leurs familles.

C'est maintenant Victoria Shea qui dirige ce programme après avoir été longtemps le principal collaborateur de Gary Mesibov.

Le programme TEACCH représente un modèle au niveau international et de nombreux pays l'ont pris avec succès.



Gary B. Mesibov, Ph.D

3.2. Structure et fonctionnement

Le rôle de chaque centre TEACCH consiste à coordonner des services destinés aux personnes présentant de l'autisme et à leurs familles dans leur région. Les centres pratiquent des évaluations diagnostiques et assurent un service de formation aux familles des enfants ayant un handicap. Ils assurent également la formation à la vie en collectivité, des formations professionnelles, la prise en charge thérapeutique et de soutiens pour les parents et la fratrie.

La Caroline du Nord dispose de plus de 100 classes spécialisées, situées dans les bâtiments des écoles publiques. De nombreux enfants avec autisme participent à des programmes en dehors des classes TEACCH.

Les centres TEACCH sont administrés et coordonnés par une unité de Gestion et de Recherche, dirigé par Schopler et Mesibov, professeurs de psychologie et de psychiatrie à l'École de Médecine de l'Université de Caroline du Nord à Chapel Hill.

Chaque centre régional est dirigé par un docteur en Psychologie et chaque directeur supervise une équipe de cinq à sept thérapeutes qui s'occupent des personnes qui présentent de l'autisme.

3.3. La philosophie du programme TEACCH

Les principes durables du programme sont :

- L'origine organique de l'autisme
- La collaboration entre professionnels et parents
- L'optique « généraliste » de la prise en charge
- Des services complets, coordonnés et communautaires assurés pendant toute la vie de la personne avec autisme.
- Le caractère individuel de la prise en charge.

3.4. Les principes de base de l'éducation structurée

Il est important de bien gardé en tête les problèmes spécifiques que présentent les personnes avec de l'autisme.

La plupart de ces personnes :

- Manque de compréhension des événements, du monde extérieur
- A des problèmes de perception et de sélection des stimuli importants
- A de l'anxiété face au changement
- A des difficultés à relier les éléments entre eux



Vu ses caractéristiques, les personnes qui présentent de l'autisme ne tirent pas un profit suffisant de l'environnement « ordinaire » que nous leur proposons. Ces personnes ont donc des besoins spécifiques. Ces besoins sont de comprendre le monde extérieur, les consignes (ce qu'on attend d'elles), et de pouvoir anticiper.

C'est pourquoi, afin d'améliorer le niveau de qualité de vie de ces personnes, nous leur proposons une éducation structurée.

L'éducation structurée c'est tout d'abord le principe d'individualisation : il s'agit d'aborder la personne avec autisme à son niveau de fonctionnement, de communiquer avec elle par le moyen qu'elle comprend, de mettre en place tous les repères nécessaires pour qu'elle se sente rassurée, à l'aise. Il est essentiel que la personne qui présente de l'autisme comprenne ce qui se passe dans sa vie quotidienne, pendant une activité, une sortie, tout le temps.



© Voisin / Phanie

Ensuite, il s'agit de fixer des objectifs dans le travail avec chaque personne. Les objectifs éducatifs sont liés aux domaines de la communication, de la prise en charge personnelle, de la participation à la vie collective et aux tâches domestiques, des loisirs.

Mais également d'enseigner à la personne de mener à bien une activité du début à la fin, sans intervention de la part de l'éducateur. Ceci se fait d'abord dans un cadre très structuré, pauvre en stimulations, puis l'apprentissage de l'autonomie peut-être élargi à l'extérieur, dans la communauté, de lui apprendre à apprécier les activités sociales et à se comporter de façon adaptée.

Les moyens utilisés sont ceux de l'éducation structurée :

- La mise en place d'un moyen de communication accessible à la personne ;
- La mise en place de repères dans le temps et dans l'espace, en fonction des besoins spécifiques de chaque personne ;
- La visualisation de la durée et de l'avancement dans une activité ;
- La claire visualisation de son début et de sa fin ;
- La visualisation des différentes étapes d'une tâche complexe ;
- Une organisation claire et personnalisée du matériel ;
- Un va et vient entre la situation d'apprentissage très structuré et pauvre en stimulation et la situation « naturelle » ;
- Une réévaluation et restructuration continues pour permettre l'apprentissage dans des conditions optimales et encourageantes.

En clair, il s'agit de structurer :

Environnement physique : espaces clairement et visuellement délimités ayant des fonctions claires (travail, jeu, table de communication, repas, transition,...)

De façon à savoir ce qui est attendu



Environnement temporel : horaire d'activités individualisé, présenté de façon visuelle (objets, photos, images, dessins, textes)

De façon à augmenter la prévisibilité



« Façon de travailler » : organisation du temps de travail (gauche-droite, système de travail, « boîte fini », ...)

De façon à favoriser l'autonomie



Organisation de la tâche ou de l'activité : quantité précisée, durée précisée, indices visuels renforcés
de façon à comprendre d'emblée ce qui est à faire



Environnement humain : cohérence intra et inter-individuelle
de façon à offrir des relations stables et constantes



Evaluation permanente : de la personne et du contexte
de façon à choisir des objectifs pertinents, identifier les contextes favorables et préparer la généralisation



Il faut être très vigilant et ne pas se satisfaire de « la forme » dans l'éducation structurée. Ainsi, l'important n'est pas d'afficher le déroulement de la journée. L'important c'est que l'emploi du temps prenne sens pour la personne. Cela suppose qu'il soit individualisé dans sa forme, sa longueur, son utilisation.

L'objectif est atteint lorsque la personne peut utiliser seule son emploi du temps, sans aide, et qu'elle sait quoi faire en fonction de cet emploi du temps.

De même, le travail à table n'est pas un but en soi, c'est un point de départ. L'important c'est d'arriver à concrétiser les apprentissages : apprendre à rester assis pendant l'activité permettra plus tard de rester assis au café ou au restaurant. L'apprentissage d'une première autonomie se fait à la table de travail puisque c'est le lieu le plus structuré, c'est là que la routine de travail est la plus claire.



4. Charte des droits des personnes autistes

Le but principal de la Fondation Autisme Luxembourg est de défendre les droits des personnes atteintes d'autisme à Luxembourg, quelle que soit la gravité de leur handicap, et d'intervenir lorsque ces droits sont menacés.

La Fondation entend veiller au respect des règles de l'éthique et des droits fondamentaux qui sont définis dans la Charte des Droits des Personnes atteintes d'Autisme présentée par Autisme-Europe et adoptée sous forme de Déclaration écrite par le Parlement Européen en 1996.



- 1. LE DROIT pour les personnes autistes de mener une vie indépendante et de s'épanouir dans la mesure de leurs possibilités.
- 2. LE DROIT pour les personnes autistes à un diagnostic et à une évaluation clinique précise, accessible et sans parti pris.
- 3. LE DROIT pour les personnes autistes de recevoir une éducation appropriée, accessible à tous, en toute liberté.
- 4. LE DROIT pour les personnes autistes (ou leur représentant) de participer à toute décision pouvant affecter leur avenir. Les désirs de l'individu doivent, dans la mesure du possible, être reconnus et respectés.
- 5. LE DROIT pour les personnes autistes à un logement accessible et approprié.
- 6. LE DROIT pour les personnes autistes aux équipements, à l'aide et à la prise en charge nécessaires pour mener une vie pleinement productive dans la dignité et l'indépendance.
- 7. LE DROIT pour les personnes autistes de recevoir un revenu ou un salaire suffisant pour se procurer nourriture, habillement et hébergement adéquats ainsi que pour subvenir à toute autre nécessité vitale.
- 8. LE DROIT pour les personnes autistes de participer, dans la mesure du possible, au développement et à l'administration des services mis en place pour leur bien-être.

- 9. LE DROIT pour les personnes autistes d'avoir accès aux conseils et aux soins appropriés pour leur santé mentale et physique et pour leur vie spirituelle. Ceci signifie que leur soient accessibles les traitements et médications de qualité et qu'ils leur soient administrés seulement à bon escient et prenant toutes les mesures de précautions nécessaires.
- 10. LE DROIT pour les personnes autistes à une formation répondant à leurs souhaits et à un emploi significatif, sans discrimination ni idées préconçues. La formation et l'emploi devraient tenir compte des capacités et des goûts de l'individu.
- 11. LE DROIT pour les personnes autistes à l'accessibilité des moyens de transport et à la liberté de mouvement.
- 12. LE DROIT pour les personnes autistes d'avoir accès à la culture, aux loisirs, aux activités récréatives et sportives et d'en jouir pleinement.
- 13. LE DROIT pour les personnes autistes de profiter et d'utiliser tous les équipements, services et activités mis à la disposition du reste de la communauté.
- 14. LE DROIT pour les personnes autistes d'avoir des relations sexuelles y compris dans le mariage, sans y être forcées ou exploitées.
- 15. LE DROIT pour les personnes autistes (ou leur représentant) à l'assistance juridique ainsi qu'à la conservation totale des droits légaux.
- 16. LE DROIT pour les personnes autistes de ne pas être soumis à la peur ou à la menace d'un enfermement injustifié dans un hôpital psychiatrique ou dans toute autre institution fermée.
- 17. LE DROIT pour les personnes autistes de ne pas subir de mauvais traitement physique, ni de souffrir de carence en matière de soins.
- 18. LE DROIT pour les personnes autistes de ne recevoir aucune thérapeutique pharmacologique inappropriée et/ou excessive.
- 19. LE DROIT pour les personnes autistes (ou leur représentant) d'avoir accès à leur dossier personnel concernant le domaine médical, psychologique, psychiatrique et éducatif.

5.Témoignages

Plusieurs personnes présentant le Syndrome Asperger qui vivent au Luxembourg ont eu la gentillesse d'écrire un peu sur leur vie et comment ils vivent leur particularité...

Personne A

« J'avais 28 ans quand j'ai reçu le diagnostic Syndrome Asperger de la part de la FAL. Ceci m'a bien aidé dans la découverte de mon identité. Même si je n'ai pas pu bénéficier d'un accompagnement thérapeutique lors de mon développement, j'ai assez bien pu m'intégrer dans la vie en société. Malgré les difficultés qui m'opposent occasionnellement, à savoir les sentiments et les attentes de mes proches, j'ai pu atteindre des aptitudes sociales quasi normales, qui m'ont rendu capable à participer à des événements sociaux ou à des relations interpersonnelles.

Parfois, en vie active comme en vie privée, quand je me vois confronté à des situations inhabituelles ou à des devoirs apparemment inutiles, des conflits se produisent quand même. Néanmoins je suis capable à vivre une vie plus ou moins autonome.

Le S.A. ne constitue pour moi ni une maladie incurable ni toute ma personnalité. Je la considère plutôt comme une manière différenciée de se comporter ou de sentir. Dans quelques domaines, je me vois même en avantage parce que je sais maintenir une position objective »

Personne B

« Mein Asperger Syndrom hat man in einer Uni Klinik entdeckt. Es wurde leider erst im Jahr 2005 bei mir diagnostiziert. Dann ging ich zu Frau Knodt-Lenfant bei Lüttich. Da musste sie mir viele Sachen zeigen, die normale Menschen können. Für meine Familie war das schon nicht einfach als man mich als Asperger entdeckt hatte. Ich fühlte mich eine lange Zeit nicht so gut, denn ich wollte das « Sozial“ in der Primärschule tun. Aber ich habe viele Fortschritte gemacht seit September 2008, wo ich fast jeden Samstag zu Frau Knodt-Lenfant gehe. Mein Wunsch wäre Sekretärin zu sein.

Frau Knodt-Lenfant hat von der Fondation erzählt. Sie hat mir hier den « Lit de répit » vorgeschlagen. Ich komme schon seit 2008 in den grossen Ferien. Es gefällt mir super ! »

Personne C

„Nach einigen Problemen mit Mitschülern in der Schule, stellte man Ende 2007 fest, dass ich das Asperger-Syndrom habe. Dies kam zwar recht überraschend. Dann schickten mich meine Eltern zu einigen Psychologen, die ich heute noch immer aufsuche.

Auch im SPOS hatte ich mehrmals die Woche Gespräche mit einer Psychologin. Vom SPOS wurde auch entschieden, dass dieses Jahr nicht beachtet werden soll und ich mich lediglich um mein soziales Umfeld konzentrieren soll. Mit der Zeit gelang mir das auch und ich hatte einige nette Freundinnen gefunden, mit denen ich mich gut verstanden habe. Allerdings war deren Nutzen fragwürdig, da ich ja das kommende Jahr eine neue Klasse besuchen werde. Für das nächste Schuljahr plante man, dass eine Person vom SREA mit mir in die Schule kommen sollte. Allerdings war dieses Jahr der blanke Terror bei mir in der Klasse los (d.h. theoretisch ein Fall für die Antiterrorereinheit) Auch Anne war nicht mehr da. Als ich es nicht mehr aushalten konnte, empfahlen mir die Lehrer im 2. Trimester, dass ich eine Woche zu Hause bleiben und mich ausruhen soll. Allerdings wurden daraus mehrere Monate...

So kam es, dass meine Eltern eine Person von der FAL zu mir schickten: Martine Weber, bei der ich heute immer noch gehe.

Sie setzte sich dafür ein, dass ich wieder in die Schule gehen konnte. Mein Vater schaltete damals auch einen Anwalt ein. Allerdings hatte sich zu diesem Zeitpunkt in der Klasse nichts geändert- es war grausam. Als die Schule fertig war, war ich sehr froh, dass ich meine Klasse verlassen konnte. Für das nächste Jahr sieht man für mich wieder eine neue Klasse vor, die mir angeblich besser gefallen soll.

Desweiteren soll eine Person vom SREA länger kommen; dieses mal jedoch eine andere, da die Vorherige schwanger geworden ist.

Na hoffentlich wird etwas daraus...

Als Beruf will ich später Wissenschaftler werden, d.h. ich bin im Bereich Wissenschaft besonders begabt. Meine Vorbilder sind dabei Albert Einstein und Isaac Newton (hatten übrigens auch Asperger) – ich wünsche mir den Nobelpreis.“

6. Références

Ouvrages écrits par des professionnels

À propos du syndrome d'Asperger

- Tony Attwood, Le syndrome d'Asperger et l'Autisme de Haut Niveau. Comprendre et intervenir efficacement. Dunod, 2003.
- Catherine Faherty, Asperger, qu'est-ce que c'est pour moi ?, Autisme France Diffusion, 2005.
- Tony Attwood (Auteur), Maria Buchwald (Übersetzer), Das Asperger-Syndrom: Wie Sie und ihr Kind alle Chancen nutzen: Das erfolgreiche Praxis-Handbuch für Eltern und Therapeuten (Taschenbuch). MVH Medizinverlage Heidelberg, 2005.
- Tony Attwood (Auteur), Rainer Döhle (Übersetzer), Ein ganzes Leben mit dem Asperger-Syndrom: Alle Fragen alle Antworten: Von Kindheit bis Erwachsensein: Was Menschen mit Asperger-Syndrom weiterhilft (Broschiert). Trias, 2008.
- Tony Attwood, Das Asperger-Syndrom : Ein Ratgeber für Eltern. Deutsche Übersetzung: Maria Buchwald. Trias, 2000.

À propos de l'autisme

- Theo Peeters, L'autisme. De la compréhension à l'intervention. Paris, Dunod, 1996.
- Gary Mesibov, Autisme : le défi du programme TEACCH. Paris, Pro Aid Autisme, 1995.
- Eric Schopler, Margaret Lansing et Leslie Waters, Activités d'enseignement pour enfants autistes. Traduction française : M-D de Hemptinne et G. van Hecke, collection médecine et psychothérapie, 1993.
- Eric Willaye, Marie-Françoise Blondiau, Marie-Hélène Bouchez, Stéphanie Catherine, Magali Descamps, Arnaud Glace, Barbara Moro et Christelle Ninforge, Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme (SUSA), Manuel à l'intention des parents ayant un enfant présentant de l'autisme, Autisme France Diffusion, 2008.

Ouvrages en allemand

- Maureen Aarons (Auteur), Tessa Gittens (Auteur), Sigrid Weber (Herausgeber), Das Handbuch des Autismus: Ein Ratgeber für Eltern und Fachleute, Beltz Verlag, 1994.
- Anne Häußler (Auteur), Der TEACCH Ansatz zur Förderung von Menschen mit Autismus: Einführung in Theorie und Praxis, Borgmann Media, 2006.
- Maureen Aarons, Tessa Gittens, Autismus kompensieren: Soziales Training für Kinder und Jugendliche ab drei Jahren, Beltz Verlag, 2005.
- Peter Vermeulen, Ich bin was Besonderes: Arbeitsmaterialien für Kinder und Jugendliche mit Autismus / Asperger Syndrom. Verlag Modernes Lernen, 2002.

Ouvrage écrit par un parent

- Hilde De Clercq (auteur), Greet de Neef (traducteur), Dis maman, c'est un homme ou un animal? A propos de l'autisme. Autisme France Diffusion, 2002.

Ouvrages écrits par des personnes présentant le Syndrome d'Asperger

- Luke Jackson (auteur), Marie-Claude Borin (traducteur), Excentriques, phénomènes et syndrome d'Asperger, Un guide pour adolescent. Autisme France Diffusion, 2007.

- Gunilla Gerland, Une personne à part entière. Autisme France Diffusion, 2004.

- Axel Brauns, Buntschatten und Fledermäuse: Mein Leben in einer anderen Welt (Taschenbuch). Goldmann, 2004.

- Susanne Schäfer, Sterne, Äpfel und rundes Glas: Mein Leben mit Autismus (Taschenbuch). Freies Geistesleben & Urachhaus & Aethera GmbH, 2002.

Sites Internet que vous pouvez consulter en toute confiance

www.fal.lu

www.inforautisme.com

www.autismeeurope.org

www.autismus.de

www.autismefrance.org

www.participe-autisme.be (explications pour parents, vidéos, témoignages)

Adresse utile pour trouver des informations sur le système PECS (Système de Communication par Echange d'Images)

www.pecs.com ou www.pecs-uk.com

Pyramid Educational Consultants UK Ltd

Tél: 01273 728888

17 Prince Albert Street

Fax: 01273 777055

Brighton BN1 1HF

Coordonnées d'un matériel reprenant toute une liste de pictogrammes sur support papier ainsi que sur CD-Rom

Communiquer et Apprendre par Pictogrammes (CAP)

C. Rochet ; J. Sterck ; J. Van Poucke

Ed. Erasme

ISBN : 2-87127-607-2

7. Adresses utiles

- **Fondation Autisme Luxembourg**

68, route d'Arlon
L-8310 Capellen
Email: autisme@fal.lu
Tél: (00352) 26 91 11-1
Fax: (00352) 26 91 09 57

- **APPAAL**

Association des parents de personnes atteintes d'autisme de Luxembourg
16, Grand-Rue
L-9905 Troisvierges
Tél: +352 / 621 637 975

- **AUTISME-EUROPE**

Rue Montoyer 39
1000 Bruxelles, BELGIQUE
Tel: +32(0)2.675.75.05
Fax: +32(0)2.675.72.70
Email: secretariat@autismeurope.org

- **AUTISME-LUXEMBOURG**

Service de travail et de thérapie
1, rue Jos Seyler
L-8521 Beckerich
Tel : +352 266 233-1
Fax : +352 266 233-33

- **Institut pour enfants autistiques et psychotiques**

15, rue de Cessange,
L-3347 Leudelage
Tél.: +352 37 85 24
Fax: +352 37 14 96
Email: ieap@ediff.lu

- **SREA**
 Service ré-éducatif ambulatoire
 17a, route de Longwy
 L- 8080 - Bertrange
 Grand-Duché de Luxembourg
 Tél. : (+352) 26 44 44 1
 Fax : (+352) 26 44 44 50
 E-mail : srea.admin@ediff.lu

- **SIPO**
 Suivi pédagogique et thérapeutique du jeune enfant et de sa famille
 5a, impasse Abbé Muller
 L-9065 Ettebruck
 Telefon: 81 31 35 21
 Fax: 81 31 36
 info@sipo.lu

- **INFO-HANDICAP**
 65, Avenue de la Gare
 L-1611 Luxembourg
 Tel : +352 366 466-1
 Fax : +352 360 885
Secrétariat:
 M. Joël Delvaux, Mme Nathalie Gaudron
Service d'Information Juridique:
 Mme Vera Bintener, Mme Isabel Sturm
Accessibilité:
 Mme Fabienne Feller
 M. Yannick Breuer
Direction:
 M. Silvio Sagramola



Fondation Autisme Luxembourg

reconnue d'utilité publique, vos dons sont fiscalement déductibles:

BLUXLULL LU33 0080 3041 1520 2001
BGLLLULL LU56 0030 8811 4127 0000
BCEELULL LU82 0019 1300 0445 5000

Fondation Autisme Luxembourg
68, route d'Arlon
L-8310 Capellen
Email: autisme@fal.lu

Tél.: (00352) 26 91 11-1
Fax: (00352) 26 91 09 57

www.fal.lu