

MON CAHIER D'ACCOMPAGNEMENT

L'intervention précoce en autisme pour les parents

Avec le modèle de Denver

GERALDINE DAWSON

SALLY J. ROGERS

LAURIE A. VISMARA

Traduction de Bernadette Rogé

DUNOD

Remerciements à Claire Bourdin et à Sophie Besançon
qui ont travaillé sur la première version de cette traduction.

Cet ouvrage a été publié sous le titre
*An Early Start for Your Child with Autism:
Using Everyday Activities to Help Kids Connect,
Communicate, and Learn*
par Guilford Publications © 2012

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements

d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour

les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée. Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).



© Dunod, 2016
5 rue Laromiguière, 75005 Paris
www.dunod.com

ISBN 978-2-10-072280-8

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

Préface

Bernadette Rogé

VOUS AVEZ ACCUEILLI avec bonheur la naissance de votre enfant et fondé de grands espoirs pour son avenir. Mais les choses ne se sont pas déroulées comme vous l'aviez prévu. Vous venez de faire face à la plus grande des désillusions en recevant pour lui le diagnostic d'autisme. Toute votre vie en est bouleversée et vous avez tendance à céder au découragement.

Je vous conseille de lire avec attention le très beau texte écrit par la maman d'un enfant atteint de handicap « le voyage en Hollande »¹. Vous y verrez que dans l'adversité il est possible de réagir dans un sens positif. C'est la philosophie de ce texte : On peut faire le projet d'un voyage en Italie et si à l'arrivée on se retrouve en Hollande, c'est la déception qui domine. Mais si l'on fait l'effort de ne pas s'abandonner à des regrets, et que l'on cherche à s'acclimater, on perçoit alors toutes les beautés et toutes les richesses de ce pays.

C'est à ce type de voyage et de découverte que vous convie cet ouvrage.

Vous allez apprendre ce que l'autisme provoque dans le développement de votre enfant et mieux comprendre pourquoi il n'avance pas comme vous l'aviez espéré. Vous prendrez ainsi conscience de ses difficultés. Mais vous allez aussi appréhender toutes les ressources qu'il peut développer avec votre aide. À partir du moment où vous saurez attirer son attention sur vous-même et sur toutes les facettes de la vie sociale, vous aurez franchi un grand pas. Car vous saurez alors le motiver à s'engager socialement, à apprendre à votre contact et à aller à la découverte de son environnement. Vous saurez l'entraîner dans le tourbillon de la vie, dans le jeu des relations sociales qui constituent le terreau de tous les apprentissages. Et tout ceci deviendra naturel dans le cadre de vos activités quotidiennes. Ce qui était un fardeau, une difficulté à surmonter, va devenir un challenge que vous allez relever de toutes vos forces. Vous serez ainsi l'artisan principal de l'épanouissement de votre enfant et cela vous apportera beaucoup de satisfactions. Vous allez découvrir le plaisir de voir émerger des regards, des sourires en réponse à vos sollicitations, vous allez voir des compétences

1. <http://www.participate-autisme.be/go/fr/comprendre-l-autisme/vivre-avec-autisme/autisme-et-entourage/autisme-et-parents.cfm>

se mettre en place et cela vous remplira de bonheur. Vous ne serez pas seul pour relever ce défi. Les professionnels seront à vos côtés et votre entourage vous y aidera. Mais il vous faudra solliciter vos proches, les informer, leur donner les clés que vous-même avez su découvrir. Vous serez ainsi un passeur de savoir, de savoir-faire, et de savoir être. Enfin, il vous faudra prendre soin de vous-même car votre bien-être est l'une des conditions pour que votre enfant progresse et que votre famille soit équilibrée. Vous avez un rôle essentiel dans l'évolution de votre enfant mais vous devez aussi savoir prendre soin de vous-même et de tous les autres membres de la famille.

Le poète a dit « Il n'y a pas de chemin, le chemin se fait en marchant... » (Antonio Machado). Alors, vous allez prendre la main de votre enfant, et vous allez apprendre que le voyage en Hollande est la plus belle des escapades.

Table des matières

Préface	III
Contenu	VIII
Note des auteurs	VIII
Remerciements	VIII
Introduction	1

Partie 1 Comment démarrer

Chapitre 1	Mettre en place le programme d'intervention précoce de votre enfant	10
	Commencer : connaître c'est détenir le pouvoir	13
	Trouver le meilleur programme d'intervention	15
	Tout coordonner	27
Chapitre 2	Prendre soin de soi et de sa famille	30
	S'adapter afin de prendre soin de votre enfant atteint de TSA	33
	Prendre soin de sa famille	33
	Prendre soin de soi	43

Chapitre 3	Comment vos efforts initiaux peuvent aider votre enfant à interagir et favoriser son apprentissage.....	52
	L'apprentissage des jeunes enfants	54
	Le fonctionnement de l'intervention précoce	56
	Les difficultés d'apprentissage liées aux TSA	59
	L'efficacité de l'intervention délivrée par les parents pour de jeunes enfants avec TSA	61

Partie 2

Stratégies du quotidien pour aider votre enfant à s'engager, communiquer et apprendre

Chapitre 4	Placez-vous sous les projecteurs.....	68
	L'importance de l'attention que votre enfant porte aux autres	70
Chapitre 5	Faites naître le sourire !	98
	L'importance de s'amuser ensemble	101
	Jeux et comptines avec objets	114
Chapitre 6	Il faut être deux pour danser le tango	122
	L'importance des interactions réciproques (tour de rôle)	124
Chapitre 7	Le langage corporel	150
	Pourquoi les communications non verbales (langage corporel) sont-elles si importantes ?	152
Chapitre 8	« Fais comme moi »	180
	L'importance de l'imitation	182
Chapitre 9	Un peu de technique	206
	L'importance de l'analyse appliquée du comportement	208

Chapitre 10	Le triangle de l'attention conjointe	240
	L'importance de partager les intérêts et l'attention (attention conjointe)	242
	Que se passe-t-il dans l'autisme ?	243
Chapitre 11	Place au jeu !	266
	L'importance des activités de jeu variées et flexibles avec des jouets	268
Chapitre 12	Faisons semblant !	286
	L'importance des jeux de faire semblant	288
Chapitre 13	Accéder au langage	318
	L'importance du développement du langage	320
Chapitre 14	Organiser l'ensemble	346
	Ce que vous avez appris pour apporter un démarrage précoce à votre enfant	349
	Collaborer avec votre équipe professionnelle	355
	Avant tout	356
	Revenir en arrière lorsque vous rencontrez des difficultés	358
 Annexes — Jouets, matériel et livres pour votre jeune enfant avec autisme		
	Jouets appropriés pour les enfants en bas âge	361
	Livres appropriés aux jeunes enfants	363
	Ressources	365

Contenu

NOTE DES AUTEURS

Afin de protéger l'anonymat des familles avec lesquelles nous avons travaillé, toutes les informations concernant les familles et les exemples dans ce livre sont des créations à partir de combinaisons de situations réelles qui reflètent les défis et les succès dont nous avons été les témoins à de nombreuses reprises. Les commentaires des parents présents dans tout le livre ont été reproduits dans leurs propres mots avec leur autorisation mais leurs noms ont été supprimés pour sauvegarder leur anonymat. Nous les remercions pour leur franchise et leur soutien.

Une remarque qui peut être utile à propos de l'utilisation des pronoms : dans la majorité du texte, nous alternons entre « il » et « elle » pour nous référer à votre enfant. Cependant, dans les items qui concernent ce que vous utilisez (tels que les documents, les encadrés, les listes d'activités, et les tableaux), aussi bien que dans les résumés de chapitres et le chapitre 14 de la partie 2, nous utilisons « il ou elle ».

REMERCIEMENTS

Nous voulons commencer par exprimer notre profonde gratitude pour le soutien que nous avons reçu de la part de Rochelle Serwator, Chris Benton, et Kitty Moore de Guilford Press qui nous ont motivées et encouragées, qui ont cru en la valeur de ce livre et nous ont aidées à produire un ouvrage meilleur que ce que nous aurions pensé possible. Nous voulons aussi adresser nos remerciements individuels.

De la part de Sally

Ma préparation pour l'écriture de ce livre a commencé avec les tout premiers parents et leurs jeunes enfants avec lesquels j'ai travaillé à Ann Arbor dans le Michigan. Mes expériences avec des enfants tels que Laura Ann et Peter, aussi bien qu'avec leurs parents, m'ont appris énormément de choses à propos des quelques premières années de la vie d'une famille dans laquelle un enfant présente des anomalies du développement. J'apprécie ce que j'ai appris grâce à eux sur la manière de soutenir leurs relations, leur style interactif, et leur façon

d'élever l'enfant ainsi que les valeurs de la famille lorsque les parents intervenaient auprès de leurs enfants. Je suis extrêmement reconnaissante envers les familles de Denver avec lesquelles mes collègues et moi avons travaillé. Ce sont les familles par lesquelles j'ai appris non seulement sur l'autisme précoce et sur ses effets sur les familles, mais aussi sur la résilience, l'espoir, et la détermination des parents à rechercher ce qu'il y a de mieux pour leurs enfants – qui persistent, durant des années et des dizaines d'années, afin d'améliorer la qualité de vie de leurs enfants au quotidien et de se préparer au futur avec leurs enfants. J'apprécie tout ce que j'ai appris de mes collègues de Denver dans le groupe de recherches sur la psychobiologie développementale sur les relations parents-enfants et sur la mesure, et j'apprécie les défis qu'ils m'ont posés (spécialement ceux de Bob Emde et de Gordon Farley) de passer d'une pratique clinique à des études bien contrôlées sur l'intervention précoce.

J'apprécie particulièrement ce que j'ai appris durant ma collaboration avec mes deux co-auteurs qui sont aussi des amies et des collègues. Le travail de Geri m'a permis de faire un énorme progrès dans la définition et la rigueur de l'intervention, et elle a été une partenaire infatigable, enthousiaste et optimiste dans notre travail partagé sur le Early Start Denver Model (ESDM). Laurie et moi avons aussi travaillé ensemble sur la méthodologie pour le matériel de formation ESDM pour les parents, qu'elle a étudié au départ et publié dans son programme de recherche post-doctorale. Toutes les trois nous avons partagé conviction et expérience dans le pouvoir des interventions délivrées par les parents au cours des routines quotidiennes pour apprendre aux enfants avec autisme le langage, le jeu, l'engagement social. Ces convictions et expériences ont été le pivot pour développer nos programmes de recherche sur l'intervention par les parents et pour écrire ce livre.

Je veux aussi remercier mes deux filles, Sara et Amy, pour m'avoir donné ma seule expérience directe de parent de jeunes enfants, et pour avoir adopté mon travail sur l'autisme tout au long de leur vie. Mon assistante, Diane Larzelere m'a procuré une aide rapide et talentueuse pour le développement du manuscrit et des encouragements positifs constants.

De la part de Geri

Je veux commencer par remercier les nombreux parents et enfants avec lesquels j'ai eu le privilège de travailler durant les 25 dernières années. Ils sont mes véritables héros et mes meilleurs enseignants. Rien n'est plus récompensant que de partager l'excitation d'une nouvelle capacité acquise. Cela a été un grand plaisir de voir les parents interagir avec leur jeune enfant atteint d'autisme, ce qui les a amenés à des interactions plus proches et les a aidés à apprendre à communiquer et à jouer. Cela a été un privilège d'apporter des suggestions et des avis dans la perspective d'une clinicienne chevronnée et d'une psychologue du développement et d'être le témoin de l'épanouissement des compétences de chaque enfant avec le temps. Tout au long du processus de thérapie, la persistance, l'humour, l'insight et l'amour inconditionnel manifestés par les membres de la famille ont été la source de mon inspiration.

Auparavant, mes connaissances de l'autisme ont été modelées par Eric Schopler, Michael Rutter et Marian Sigman. Au moment où les autres professionnels blâmaient les parents pour l'autisme, Eric, qui était un pionnier, nous a montré que les parents sont nos partenaires les plus importants, et qu'ils occupent la position idéale pour aider leur enfant atteint d'autisme. Les apports de Michael sur l'interface entre le cerveau cognitif et le cerveau social semblent plus vrais aujourd'hui que jamais et sont en cohérence avec l'ESDM. Les études de Marian qui constituent des repères ont décrit le développement de l'autisme de manière extrêmement détaillée, et ont ainsi apporté les éléments pour la création de traitements développementaux.

J'exprime ma gratitude à mes étudiants des cycles supérieurs et à mes collègues de l'Université de Washington pour leur ouverture à de nouvelles idées, pour leur volonté de les suivre, et pour l'humour et la passion qu'ils ont manifestés pour améliorer la vie des enfants atteints d'autisme et de leurs familles. Je veux particulièrement souligner le dur travail de l'équipe UW pour réaliser l'essai clinique randomisé sur l'ESDM qui a permis de poser les bases du travail présenté dans ce livre.

Finalement, je veux remercier mon mari, Joe et mes enfants Chris et Maggie dont l'amour et le soutien constants ont rendu ce livre et ma vie professionnelle possibles.

De la part de Laurie

Je n'ai pas décidé de devenir une chercheuse ou une clinicienne spécialisée en autisme. Mais l'autisme m'a plutôt choisie - mon demi-frère a été diagnostiqué à un très jeune âge. À ce moment-là, je n'ai pas compris pleinement ce que cela signifiait pour lui d'avoir de l'autisme et les défis auxquels il aurait à faire face minute après minute comme d'autres personnes atteintes d'autisme. Ce que j'ai pu saisir, c'est l'intensité de la douleur que mon père et ma belle-mère ont vécue en affrontant le diagnostic, et l'amour inconditionnel et le désir de l'aider de toutes les manières humainement possibles. Leur engagement et leur dévouement pour créer une vie enrichie et digne pour mon frère ont été la source de mon inspiration quotidienne pour aider les autres parents à faire la même chose pour leur enfant atteint d'autisme. Ce livre représente la volonté altruiste des parents de partager les essais et les triomphes par lesquels ils ont aidé leurs enfants avec autisme à apprendre, et d'aider les autres à comprendre comment est la vie avec l'autisme.

Je voudrais aussi souligner l'incroyable rôle de mentor qu'ont eu les Docteurs Robert et Lynn Koegel et Sally Rogers. Les Koegel m'ont appris l'importance de considérer les parents comme des égaux, des partenaires dans la collaboration pour aider leurs enfants à affronter les défis quotidiens. C'est grâce à l'enseignement des Koegel que mon frère a trouvé sa voie et je me sentirai toujours redevable pour cette réussite. Quand je suis venue travailler avec Sally, elle a élargi ma réflexion et mon approche pour interagir avec les familles. Elle m'a appris à mieux écouter les besoins des familles, à comprendre leurs émotions et leurs luttes avec les exigences quotidiennes auxquelles leur enfant doit faire face. J'admire la manière

dont elle et Geri Dawson se sont consacrées au long de leur vie à la recherche de réponses par la science pour améliorer la qualité de vie des personnes avec handicap et de leurs familles. Je suis honorée de participer à ce livre avec elles et j'espère suivre leur exemple en utilisant la science pour améliorer la vie des gens. Finalement, merci à mes parents et à mes amis pour leur amour et leur tolérance inépuisables pour mes horaires de travail. Ils ont toujours compris ma passion qui confine parfois à la compulsion à poursuivre une carrière dans la recherche et l'enseignement, et je suis reconnaissante pour leurs encouragements et leur patience.

Introduction

SI VOUS ÊTES LE PARENT d'un enfant ayant reçu récemment le diagnostic d'autisme, vous n'êtes pas seul. Une étude de 2009 réalisée par le Centre américain pour le contrôle des pathologies et la prévention à Atlanta en Géorgie, a montré que les troubles du spectre de l'autisme (TSA) affectent 1 enfant sur 110 aux États-Unis, ce qui signifie que des centaines de milliers de parents ont appris que leur enfant présentait un TSA. Cette année, plus d'enfants recevront ce diagnostic que celui de fibrose kystique, de SIDA et de cancer combinés. Les enfants de tous les milieux économiques et de toutes les origines raciales sont affectés de la même manière. Vous n'êtes pas seul dans le chaos de sentiments, de questions et d'inquiétudes que vous vivez actuellement. Soyez assuré cependant que lorsqu'ils sont équipés de solides connaissances et compétences, les parents d'enfants qui viennent de recevoir un diagnostic de TSA peuvent mettre les choses en place pour avoir une vie heureuse et satisfaisante. Les enfants avec troubles du spectre de l'autisme peuvent avoir une vie productive, bien remplie et dotée de sens. Ce livre va vous aider à agir dès maintenant pour que vous et votre enfant preniez le chemin de ce type de vie.

L'objectif de ce livre est de fournir aux parents¹ comme vous et aux autres personnes qui aiment et prennent soin de votre enfant, des outils et des stratégies pour aider votre enfant à retrouver une trajectoire de développement positive aussi vite que possible. Peu importe combien difficile la vie peut sembler maintenant, il y a des choses que vous pouvez commencer demain et qui vont au fil du temps, faire une différence énorme pour le futur de votre enfant. Vous pouvez apprendre à votre enfant à interagir avec vous et avec les autres, à communiquer, à apprécier les échanges sociaux et à jouer. Vous pouvez espérer que votre enfant puisse apprendre, s'engager et être en relation avec les autres.

Nous savons que de nombreux parents sont laissés livrés à eux-mêmes pendant un certain temps après que leur enfant ait reçu un diagnostic de TSA. Soit les thérapeutes formés ne sont pas disponibles dans leur environnement, soit il y a de longues listes d'attente pour bénéficier de programmes d'intervention précoce. Nous savons que vous êtes désireux de commencer à aider votre enfant. Aussi pour soulager votre frustration et votre préoccupation pendant que vous attendez qu'une intervention commence, ou pour améliorer l'intervention

1. Bien que nous utilisions généralement le terme « parents », ce livre est destiné plus largement à tous les types de personnes qui s'occupent de l'enfant, incluant les membres de la famille élargie, les tuteurs légaux et les autres personnes qui délivrent des soins aux enfants atteints d'autisme

que votre enfant reçoit déjà, nous vous donnons dans ce livre de l'information, des outils et des stratégies que vous pouvez utiliser immédiatement par vous-même. Les stratégies décrites ici sont destinées à être utilisées dans les interactions de votre vie quotidienne avec votre enfant lorsque vous jouez, le changez, l'habillez, quand vous le baignez, durant les repas, les sorties, les temps où vous regardez des livres et même durant les tâches ménagères. Elles peuvent transformer vos expériences quotidiennes avec votre enfant en des occasions enrichies d'apprentissage, et elles peuvent aussi donner un coup d'accélérateur au traitement si vous continuez à les utiliser lorsque l'intervention débutera.

Avec ces stratégies en main, nous sommes confiantes dans le fait que vous aiderez votre enfant à apprendre, à communiquer et à jouer. Vous verrez probablement des changements jour après jour et de semaine en semaine. Quand vous commencerez à utiliser ces stratégies, vous verrez combien vous pouvez aider efficacement votre enfant atteint d'autisme et combien votre enfant peut être réceptif à de nouvelles opportunités d'apprentissage. Nous espérons que vos sentiments de peur et de frustration seront remplacés par de l'espoir, de la détermination et de la confiance en vous-même en tant que parent, en votre famille et en votre enfant.

Ce livre repose sur un gros travail encore en cours avec les familles comme la vôtre en utilisant l'ESDM pour aider vos enfants à devenir actifs, curieux et engagés dans l'apprentissage du monde. Les stratégies que vous allez apprendre sont issues des études scientifiques formelles qui ont montré que le développement des enfants était accéléré lorsque l'ESDM est délivré en combinaison avec l'utilisation par les parents des compétences acquises. Bien que les enfants avec troubles du spectre de l'autisme aient besoin de bénéficier d'une intervention précoce intensive délivrée par des professionnels formés, nous croyons que les parents et les autres membres de la famille peuvent faire une énorme différence dans l'apprentissage de leur enfant.

Les trois auteurs de ce livre ont travaillé depuis des années comme cliniciennes enseignant aux familles comment promouvoir l'engagement, l'apprentissage, et la communication au cours des routines quotidiennes qui se produisent naturellement avec l'enfant. Nous avons constaté que les parents sont aussi efficaces que les thérapeutes pour enseigner des compétences de base affectées par l'autisme. Ils peuvent utiliser ces stratégies pour faire en sorte que toutes les interactions avec leur enfant entraînent des apprentissages. Les parents ont aussi l'opportunité d'enseigner à domicile des compétences ou des comportements que les enfants ne pourraient pas apprendre ailleurs ou qu'ils n'auraient pas de nombreuses occasions de pratiquer dans d'autres environnements.

L'ESDM soutient les relations des parents avec leurs enfants. Il aide les parents à développer des occasions d'apprentissage par des jeux simples, des interactions de communication durant les soins, et des échanges amusants durant les autres routines quotidiennes. Aucune formation spéciale ou savoir préalable ne sont requis. Les stratégies décrites ici sont conçues pour aider les interactions parents-enfant à devenir plus amusantes, plus riches

sur le plan émotionnel, et plus significatives, tout en apportant aux enfants davantage d'opportunités d'apprentissage. Nous espérons que les parents ayant eu différents parcours de vie et différentes formations trouveront de l'aide dans ces stratégies pour développer des expériences plus riches en apprentissages pour leurs enfants à partir des activités quotidiennes incluant le jeu avec les jouets, le bain, les repas, les courses, et d'autres activités de leur vie quotidienne.

Nous savons aussi que chaque enfant avec troubles du spectre de l'autisme est unique, et possède un ensemble personnel de compétences spéciales et de difficultés. Comme on dit, « si vous avez rencontré un enfant avec autisme, vous avez rencontré un enfant avec autisme ». Comme chaque enfant dont le développement est typique, chaque enfant avec TSA a une personnalité unique, un ensemble de choses qu'il aime et n'aime pas, des talents, et des difficultés.

Domaines dans lesquels la plupart des enfants avec TSA ont des difficultés :

- Faire attention aux autres personnes,
- Utiliser les sourires sociaux,
- Prendre leur tour et s'engager dans un jeu social,
- Utiliser les gestes et le langage,
- Imiter les autres,
- Coordonner l'attention (par le contact visuel) avec les autres,
- S'amuser d'une manière ordinaire avec les jouets.

Mais tous les jeunes enfants avec troubles du spectre de l'autisme, par définition, ont des difficultés à être en relation, à communiquer avec les autres et à s'amuser avec des jouets d'une manière ordinaire. À partir de décades de recherches sur le développement précoce et sur l'intervention pour les enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme, nous avons appris beaucoup à propos des types de difficultés qu'ils ont. Il peut être difficile pour eux de faire attention aux personnes qui les entourent, à leur langage et à leurs activités. Il est souvent difficile pour eux de partager leurs sentiments – joie, colère, tristesse, frustration – avec les autres personnes en leur envoyant des messages émotionnels par leurs expressions faciales, leurs gestes et des sons ou des mots. Ils font l'expérience d'une gamme complète d'émotions mais ne peuvent pas les partager d'une manière qu'il est facile de comprendre. Ils peuvent ne pas être très intéressés dans le jeu avec d'autres enfants et ne pas répondre très bien aux efforts des autres enfants pour jouer avec eux. Fréquemment, ils n'utilisent pas beaucoup de gestes pour communiquer et ne semblent pas comprendre les gestes des autres. Ils ont moins tendance à imiter facilement les autres, et il peut être difficile de leur enseigner comment faire quelque chose en leur montrant et en attendant qu'ils fassent de même. De nombreux enfants avec TSA aiment les jouets, mais ils jouent souvent avec

d'une manière inhabituelle, et ils peuvent jouer de manière très répétitive. Développer du langage et répondre aux autres par le langage peut être très difficile pour de nombreux enfants avec TSA, même pour ceux qui apprennent comment répéter les mots des autres personnes. Il n'est pas non plus inhabituel pour les enfants avec TSA de présenter des « comportements défi ». Ces comportements défi sont souvent observés aussi chez d'autres jeunes enfants, mais les jeunes enfants avec TSA ne répondent pas d'une manière ordinaire aux tentatives des parents pour leur enseigner comment se comporter. Ils peuvent faire des crises de colère, frapper ou mordre les autres, détruire des objets, et parfois se faire mal à eux-mêmes (ce qui s'appelle de *l'automutilation*).

Ce livre va vous enseigner des stratégies pour aider votre enfant dans chacun de ces domaines. De nombreuses recherches, incluant les études que nous avons nous-mêmes conduites, ont montré que l'intervention précoce peut aider fortement les enfants avec TSA et peut apporter des gains significatifs dans l'apprentissage, la communication, et les compétences sociales. Certains enfants peuvent même perdre leur diagnostic de TSA comme résultat de l'intervention précoce. D'autres peuvent encore avoir des difficultés mais être capable de bien participer dans des classes ordinaires, de développer des amitiés, et de bien communiquer avec les autres. D'autres encore vont continuer à avoir des difficultés significatives qui réclameront le maintien de services spécialisés, mais l'intervention précoce les aidera à progresser.

La plupart des recherches sur l'intervention précoce se sont focalisées sur des études dans lesquelles le traitement est délivré par des thérapeutes formés. La recherche sur l'intervention précoce délivrée par les parents en est encore à son début. Cependant, les études montrent que les parents et les autres personnes qui s'occupent de l'enfant peuvent apprendre à utiliser de nombreuses stratégies de traitement aussi bien que des thérapeutes formés, que quand des parents utilisent ces stratégies, la qualité de leurs interactions avec leurs enfants s'améliore et que l'enfant devient plus engagé socialement et apprend mieux à communiquer avec les autres. Nous avons aidé de nombreux parents à apprendre ces stratégies à domicile avec leurs jeunes enfants, et ils nous ont dit de manière répétée combien ces approches ont été utiles pour enseigner à leurs enfants à apprendre, à interagir avec les autres, à communiquer, et à jouer d'une manière plus conventionnelle. Dans notre travail avec de nombreux enfants au fil des années, nous avons découvert que chaque enfant avec TSA peut apprendre à communiquer, améliorer ses interactions sociales avec les autres, et augmenter ses compétences de jeu. Nous avons confiance dans le fait que ces techniques vont vous aider à vous sentir plus efficaces en tant que parents, en tant que partenaire de jeu, et en tant que premier éducateur de votre enfant. Et quand vous utiliserez ces techniques et que vous verrez votre enfant apprendre grâce à elles, vous allez ressentir une fierté parentale et un plaisir qui vient de la constatation que votre enfant réussit et que vous participez à ses succès.

Ce livre est destiné aux parents de jeunes enfants avec des symptômes de TSA qui fréquentent la crèche ou l'école maternelle. Vous pouvez l'utiliser, que vous suspectiez seulement votre enfant d'être atteint d'un TSA ou que votre enfant ait déjà été diagnostiqué. Il vous apportera pas à pas des instructions et des exemples au travers desquels vous pouvez utiliser les activités quotidiennes pour aider votre enfant à devenir plus engagé, plus communicatif et plus interactif avec vous et avec votre famille.

Comment utiliser ce livre ?

Chaque chapitre de ce livre a pour but de répondre aux questions, inquiétudes et difficultés dont la plupart des parents de jeunes enfants avec TSA font l'expérience. Parmi les autres sujets nous abordons les sentiments et les inquiétudes liées au fait de mener votre vie comme parents d'un enfant avec TSA avec ce que vous avez besoin de faire à ce stade précoce. Obtenir la meilleure aide professionnelle qui soit sera la priorité dans votre esprit c'est pourquoi ce sujet sera abordé dans le chapitre 1. Élever un enfant avec TSA peut générer du stress, et il sera essentiel de commencer ce parcours en vous assurant bien que vous prendrez soin de vous-même et du reste de la famille, et que vous éviterez de négliger ces besoins pour vous focaliser uniquement sur l'enfant avec TSA. Agir de la sorte signifierait que vous seriez moins efficaces et plus à risque de vous user dans ce processus. Ces thèmes sont abordés dans le chapitre 2. Puis, afin de préparer les stratégies d'intervention décrites dans d'autres chapitres, le chapitre 3 apporte une compréhension fondamentale de ce qui est connu à propos des TSA. Ces informations constituent un contexte pour l'approche thérapeutique présentée dans ce livre. Chacun des autres chapitres décrit les stratégies d'intervention en détail, chaque chapitre se construisant sur le précédent. Il y aura donc du sens pour la plupart des personnes à lire les chapitres dans l'ordre. Cependant, les chapitres 9 et 13 ne dépendent pas autant des chapitres précédents que les autres. Vous trouverez donc probablement utile de les lire au début et de vous y référer au fur et à mesure que vous progressez dans le livre. Nous reconnaissons que certains parents trouveront plus d'aide dans certains chapitres que dans d'autres, car cela dépend des défis uniques posés par leur enfant.

« Il est extrêmement bouleversant d'apprendre le diagnostic d'autisme, puis de découvrir toutes les thérapies qui sont disponibles et le nombre d'heures que cela va entraîner. Vous voulez agir immédiatement, vous voulez compenser le temps perdu, vous voulez tout essayer pour retrouver votre bébé. Vous entendez des chiffres tels que "40 heures par semaine" et vous commencez à paniquer. Respirez. Vous pouvez le faire. La beauté des stratégies de ce livre, qui repose sur l'ESDM, et qu'elles vous donnent des outils pour interagir et pour apprendre à votre enfant dans un environnement naturel sans faire de la thérapie une source de tension et un fardeau pour votre famille. Le but est de donner à votre enfant autant d'opportunités qu'à un enfant neurotypique, et ce manuel trace les étapes pour que votre famille puisse réaliser cela d'une manière confortable et naturelle. »

Quand vous commencerez en pratiquer les stratégies d'intervention et à les intégrer dans vos interactions de tous les jours avec votre enfant, gardez en tête que le but de ce livre

n'est pas de transformer le parent que vous êtes en un thérapeute ! Ne passez pas non plus de nombreuses heures avec votre enfant à lui « administrer de la thérapie ». Ces stratégies sont plutôt prévues pour être utilisées durant les routines habituelles qui font partie de votre expérience quotidienne, comme le bain, le parc ou le moment de mettre votre enfant au lit. Elles ne devraient pas prendre plus de temps que vos activités ordinaires avec l'enfant. Ces stratégies se construisent sur la relation d'amour et de soin que vous avez déjà avec votre enfant, et elles utilisent ce fondement pour aider votre enfant à dépasser certaines des difficultés qui sont propres aux TSA. Alors commençons.

Partie 1

Comment démarrer

Chapitre 1	Mettre en place le programme d'intervention précoce de votre enfant.....	10
Chapitre 2	Prendre soin de soi et de sa famille	30
Chapitre 3	Comment vos efforts initiaux peuvent aider votre enfant à interagir et favoriser son apprentissage	52

Chapitre 1

Mettre en place le programme d'intervention précoce de votre enfant

SOMMAIRE

Commencer : connaître c'est détenir le pouvoir	13
Trouver le meilleur programme d'intervention	15
Choisir un programme de la naissance à trois ans ou un programme préscolaire	17
Utilisation de thérapeutes supplémentaires	19
Thérapeutes à domicile	19
Rôle du médecin de l'enfant dans l'intervention précoce.....	20
Tout coordonner	27

Carmen et Roberto ont appris le diagnostic d'autisme pour leur enfant, Teresa, âgée de trois ans la semaine dernière. Ils ont passé toute une journée en consultation et Teresa a vu de nombreuses personnes qui lui ont demandé de jouer avec des objets, de dessiner, de se balancer sur une balançoire, et de faire toutes sortes d'autres choses. Carmen et Roberto ont été surpris de voir combien Teresa faisait beaucoup de choses pour les médecins. Ces gens semblaient vraiment bien comprendre Teresa et savoir ce qu'il fallait faire pour l'encourager à jouer. Teresa était contente et a fait pour les médecins des choses que les parents n'avaient jamais vues. Ils étaient fiers d'elle et heureux que cela se soit passé si bien.

Les médecins ont posé des tas de questions. À la fin, les parents ont rencontré la psychologue de l'équipe, le Docteur Avila qui parlait l'espagnol et l'anglais. Elle leur a dit que Teresa avait certains talents et certaines compétences – elle était déjà en train de commencer à lire ! Mais elle avait aussi des difficultés pour apprendre à communiquer et à jouer. Le Docteur Avila leur a dit que Teresa avait de l'autisme. C'était la raison de son manque de langage, de ses mouvements bizarres des doigts, de ses grosses crises de colère et d'autres problèmes. Le Docteur Avila était sûre de cela. Cela a aidé Carmen et Roberto. Leur fille n'était donc pas têtue ou gâtée. Elle avait de l'autisme, une maladie biologique. Le diagnostic expliquait tout à son propos. Et elle était intelligente.

Le Docteur Avila a rassuré Carmen et Roberto en leur disant qu'ils n'avaient pas causé l'autisme, et qu'ils n'auraient pas pu l'empêcher non plus. Ils pouvaient cependant beaucoup aider Teresa en trouvant pour elle un bon programme de traitement. Les médecins leur ont dit aussi que l'autisme n'était pas quelque chose qui pouvait s'en aller tout seul. C'était dur à entendre, mais cela les a aussi soulagés d'une certaine manière. Carmen et Roberto pouvaient mettre un nom sur ce qui n'allait pas bien – un diagnostic, de quoi expliquer ce qu'avait Teresa.

Le Docteur Avila leur a donné des numéros de téléphone et des noms de personne à appeler, et des photocopies à lire (même en espagnol pour la grand-mère), une liste de livres et de sites web, une fiche d'information sur l'autisme, et le nom d'associations de parents. Carmen et Roberto sont rentrés chez eux submergés par un flot d'inquiétudes, de chagrin et de questions. Pendant quelques jours, ils étaient paralysés et ne pouvaient parler de cela ou même réfléchir clairement à quoi que ce soit. Ils ont traversé les jours suivants comme des robots – exécutant les mouvements pour ce qu'ils avaient à faire au travail et à la maison, mais ils se sentaient paralysés et tristes.

Cependant, durant le week-end, au moment du petit-déjeuner, Carmen a commencé à parler à Roberto à propos de tout cela. Tant de sentiments différents la traversaient à ce moment-là. Elle était désespérément inquiète pour Teresa, pour son avenir, à propos de ce qu'il fallait faire, et sur la manière de l'aider efficacement. Elle voulait commencer à rechercher des traitements selon les conseils du docteur, mais elle ne savait pas par où commencer. Roberto écoutait attentivement Carmen pendant qu'elle exprimait ses sentiments. Carmen avait trouvé les mots qui exprimaient ses propres pensées et sentiments. Ils formaient un couple soudé. Il tendit la main et la lui serra. « Nous allons dépasser cela » dit-il. « Nous allons prier, et nous allons travailler avec elle, et nous y arriverons ». Carmen lui serra la main à son tour, essuya quelques larmes, et se sentit reconnaissante envers son mari – il écoutait, il se joignait à elle, il était là avec elle. Elle n'était pas seule. « Mais que devrions-nous faire maintenant ? » demanda-t-elle. « Qui devrions nous appeler en premier ? » Il y avait tant d'informations sur le document que le médecin leur avait donné ; elle n'avait aucune idée de ce par quoi elle devait commencer.

Apprendre que vous êtes confrontés à l'autisme entraîne probablement chez vous un immense lot de nouveaux sentiments et de nouvelles pensées, comme ce fut le cas pour Carmen et Roberto, l'une des préoccupations étant de trouver et de commencer un traitement. D'un côté vous devez ressentir l'urgence de commencer. D'un autre côté, vous pouvez vous sentir accablés et même un peu réticents à entamer ce processus. La quantité de nouvelles informations et de nouveaux mots peut s'avérer intimidante. Les nombreux appels téléphoniques et rendez-vous peuvent vous faire penser que cela ne finira jamais. Peut-être vous dites-vous que si vous remettiez un peu plus le moment de chercher de l'aide, les choses s'arrangeraient d'elles-mêmes. Tous ces sentiments ont été ressentis par d'innombrables parents et autres membres de la famille qui ont vécu cela avant vous. Nous espérons faciliter ce processus pour vous en vous fournissant des informations et des stratégies simples qui vous mettront sur la bonne voie.

Pour commencer, nous allons décrire dans le chapitre 4 des manières concrètes d'aider votre enfant à développer ses interactions sociales et émotionnelles, à accroître la communication et le jeu durant les routines quotidiennes, de telle manière que vous allez pouvoir augmenter les opportunités d'apprentissage tout au long de la journée. Ces stratégies destinées aux parents peuvent être combinées avec d'autres interventions qui peuvent inclure différentes personnes. Dans ce chapitre, nous apportons de l'information et des astuces pour trouver et rassembler les ingrédients essentiels d'un programme d'intervention précoce réussi pour votre enfant.

COMMENCER : CONNAÎTRE C'EST DÉTENIR LE POUVOIR

Au premier abord, les nouveaux termes, la difficulté à trouver un bon traitement, et l'incertitude sur l'avenir, font que beaucoup de parents voudraient juste se mettre au lit et se cacher sous les couvertures. Heureusement, ce sentiment est vite éclipsé par la détermination à connaître ce qu'il y a de mieux pour leur enfant et à trouver la meilleure intervention disponible. Mais il peut être difficile d'obtenir ces réponses. Il y a tant de choses – tant d'opinions différentes et tant de désaccords entre les gens.

Une récente enquête portant sur des milliers de parents a montré qu'une grande majorité de parents (81 %) se tournent vers internet pour comprendre les TSA et pour trouver de l'aide¹. Internet permet aux parents du monde entier d'accéder à une quantité énorme d'informations dont la plupart sont valables. Cependant, l'information trouvée sur le web

1. Law, P. *Interactive Autism Network Survey*. Présenté à la conférence sur l'éthique du risque lié à la communication des informations scientifiques sur l'autisme, Université Drexel, Philadelphie, PA, 6 Octobre 2009