UNIVERSITÉ DE NANTES

Unité de **F**ormation et de **R**echerche « **Médecine et Techniques Médicales** »

Mémoire présenté en vue de l'obtention du

Certificat de Capacité d'Orthophoniste

par

Laura RENARD **(née le 03/11/1989)**

Soutenu publiquement en juin 2012

Observations et dialogues autour de situations d'échanges avec le parent et son enfant porteur de TED via le support d'activités sensorielles : exemple de prise en charge auprès de 4 enfants.

Année universitaire **2011/2012**

Président du Jury :	Monsieur LELOUP Jean Pierre, Psychomotricien
Directrice du Mémoire :	Madame VIGNE-LEBON Claire, Orthophoniste
Membre du Jury :	Madame DECOSSE-REBUFFIC Elissa, Orthophoniste

« Par délibération du Conseil en date du 7 mars 1962, la Faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui sont présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation. »

Sommaire

Introduction 1

Partie théorique 5

A - Les sens : porte d'entrée sur la communication 6

A.1 - entrée en matière 6

A.2 - retour sur le Mémoire de Marion Vadé et de Mélanie Sujévic 7

A.3 - intervention des sens dans la construction tout entière de la personnalité 7

A.3.1 - les compétences et les préférences sensorielles précoces du bébé 7

A.3.2 - la perception de l'autre, la perception de soi-même 9

A.3.3 - la perception de l'environnement 11

A.4 - place privilégiée des sens dans les TED 12

A.4.1 - implication cérébrale 12

A.4.2 - un investissement particulier de la sphère sensorielle 14

A.4.3 - sens par sens 16

B - La relation parent/enfant 21

B.1 - généralités 21

B.1.1 - une relation … pré-natale 21

B.1.2 - une relation pré-verbale 22
B.1.3 - les différents types d'interaction 26
B.1.4 - le poids de l'imitation 28
B.1.5 - l'ajustement inconscient : le langage adressé à l'enfant (LAE) 29
B.1.6 - les autres stratégies implicites et les comportements porteurs 31
B.1.7 - le plaisir de l'échange 33
B.1.8 - la nécessaire séparation 34
B.2 - parent et enfant différent : la découverte des troubles 35
B.2.1 - avant le diagnostic 35
B.2.2 - l'annonce du diagnostic 36
B.2.3 - l'enfant réel, l'enfant imaginaire : la problématique du deuil 39
B.2.4 - et quand il n'y a pas de diagnostic ? 39
B.3 - la relation avec un enfant porteur de TED 40
B.3.1 - brefs rappels sur l'autisme et les TED 40
B.3.2 - le ressenti de l'interlocuteur 42
B.3.3 - les troubles de l'interaction secondaires à la pathologie autistique 44

C - Les axes possibles de prise en charge orthophonique avec un enfant porteur de TED .. 46
C.1 - objectifs 46
C.2 - limites 49
C. 3 - alliance thérapeutique 49

D - La relation triangulaire orthophoniste / patient / parents 51
D.1 - difficultés mais nécessité 51
D.2 - les attitudes à développer 52
D.3 - recommandations officielles 54

Partie pratique 55

A - Cadre de l'étude 56

A.1 - problématique et hypothèse 56

A.2 - finalités 58

A.3 - moyens 59

A.3.1- le support proposé : les activités sensorielles 59

A.3.2- l'observation et le dialogue 61

A.3.3 - la valorisation des compétences de l'enfant et du parent 64

A.4 - population de l'étude : critère général 65

A.5 - le cadre 66

A.5.1 - le lieu 66

A.5.2 - la durée 66

A.6 - informations données 67

A.6.1 - l'utilité des ateliers 67

A.6.2 - l'alliance thérapeutique 68

B - Les ateliers 69

B.1 - H. 69

B.1.1 - présentation de H. 69

B.1.2 - prévision des ateliers et descriptif effectif 71

B.2 - G. 79

B.2.1 - présentation de G. 79

B.2.2 – prévision des ateliers et descriptif effectif 81

B.3 - A. 93
B.3.1 - présentation d'A. 93
B.3.2 – prévision des ateliers et descriptif effectif 94
B.4 - J. 106
B.4.1 - présentation de J 106
B.4.2 - prévision des ateliers et descriptif effectif 107

C - Discussions 112
C.1 - synthèse des résultats 112
C.1.1 pour l'enfant 112
C.1.2 - pour les parents 113
C.2 - analyse critique 116
C.2.1 - composer avec les savoirs de chacun 116
C.2.2 - organisation des ateliers 117
C.2.3 - les activités sensorielles 117
C.3 - interrogations et ouvertures 119
C.3.1 - travail avec la fratrie 119
C.3.2 - extension des ateliers pour d'autres enfants, porteurs d'autres troubles 121

Conclusion 122

Glossaire 125

Bibliographie et sitographie 128

ouvrages 129

mémoires 130

articles 131

sites internet 132

Annexes 133

ANNEXE 1 : Réaction aux stimulations sensorielles chez les individus porteurs de TED. 134

ANNEXE 2 : Lettre distribuée aux parents (après entretien avec eux), pour solliciter leur participation au projet. 135

Introduction

Lorsque j'ai lu le Mémoire de Marion Vadé et de Mélanie Sujevic concernant « *l'apport des stimulations sensorielles sur le développement de la communication et des pré-requis au langage oral* », j'ai voulu le prolonger.

En effet, les **sens** me questionnaient beaucoup car la polysensorialité avait été maintes fois évoquée au cours de mes années d'études et lors de mes stages d'observation :
Des sens comme précurseurs au langage ; des sens pour recevoir l'autre, pour reconnaître qu'il est un autre ; des sens pour se percevoir soi-même … De plus, pour moi, le domaine des sens est aussi celui de l'accessible c'est-à-dire du spontané et du naturel. Nous vivons par les sens ou plutôt nous vivons à travers eux. Il y a alors cette dimension de mouvement, de vie … donc de communication.
En outre, les mots ne sont pas distinctement séparés de la sensorialité : ils ne sont pas qu'abstraits puisqu'ils sont attachés au vécu, aux éprouvés et donc aux représentations de chacun. Il n'y a pas de clivage franc entre les mots et les sens.
Ainsi, je trouvais pertinent le lien entre la sensorialité et les enfants qui n'ont pas de langage oral fonctionnel, notamment ceux se situant dans la **sphère autistique**. Il apparaît que les sens tiennent une place toute particulière pour eux et, comme l'ont montré Mélanie Sujévic et Marion Vadé, ils peuvent être exploités de manière positive lors de la rééducation.
Notons que je parle d'enfants « qui n'ont pas de langage oral fonctionnel » et non pas d'enfants qui sont sans langage : « être sans langage » et « ne pas avoir de langage fonctionnel » amènent des représentations différentes. Dans le premier cas, le verbe « être » vient caractériser l'enfant alors que dans le second la dimension du changement est possible.

Je voulais également entreprendre un travail avec les **parents** :
En effet, ils tiennent une place toute particulière en séance, même s'ils sont physiquement absents … ils sont présents, en partie, à travers le discours de l'enfant (entendons discours au sens psychanalytique du terme). Ainsi, je me rappelle fort bien de cet adulte de 54 ans, atteint de surdité sévère, de bégaiement et de séquelles d'AVC. En travaillant le langage écrit avec son orthophoniste, il avait écrit « maman » comme premier mot d'une série associative[1].
Il est aussi courant de constater que les parents d'enfant atteint de troubles envahissants du développement (TED) sont démunis. Ils se heurtent à des situations qu'ils ne comprennent pas. Bien souvent, ils ne savent pas comment entrer en relation avec leur enfant porteur d'un trouble important de la communication.

[1] Travaux de Claude Chassagny : la technique des associations.

Ils sont souvent en demande et ont besoin d'être accompagnés, valorisés et écoutés … et de se sentir véritablement « parent ». Mon propos ne consiste pas à les placer dans une position de parent « fragilisé » ni même « dépendant ». Mais l'aide proposée par les professionnels est très souvent bienvenue.
S'intéresser à la relation parent/enfant dans le domaine de l'autisme n'est pas anodin, quand on retrace l'historique de la pensée médicale et psychiatrique à ce sujet : les mères ont été très longtemps accusées d'être peu disponibles et peu sécurisantes pour leur enfant. En somme, elles ont longtemps eu à porter le fait d'être sinon la cause au moins l'un des facteurs favorisants l'autisme de leur enfant. Cette vision des choses, fausse et néfaste a bien sûr été remise en cause depuis. Cependant, le poids de ces idées reste présent dans l'inconscient collectif et particulièrement dans celui des mères, ainsi que dans certaines sources de documentation et quelques discours de professionnels peu informés.

J'ai donc essayé de réfléchir sur les moyens dont peut disposer l'orthophoniste pour favoriser l'entrée en relation du parent avec son enfant atteint de troubles envahissants du développement et sans langage oral, via l'utilisation de la sphère sensorielle.

C'est un sujet qui pose question quand on connaît la place particulière occupée par les sens dans les TED.
Il pose aussi question parce que c'est l'enfant qui est au centre de la prise en charge ; c'est lui qu'on rééduque … et j'avais peur que traiter un sujet sur les parents enlève cette dimension. Or, très vite (avant même de commencer la partie pratique de ce travail), je me suis aperçue que les deux aspects n'étaient pas incompatibles, bien au contraire. Il s'agit justement d'avoir une vision globale des interactions entre l'enfant et ses parents : l'orthophonie ne se limite pas à la durée et au lieu des séances mais se diffuse alors un peu à la vie quotidienne.

J'ai conscience qu'un tel accompagnement parental nécessite des connaissances en psychologie clinique et fait appel à des compétences variées (savoir recevoir et reconnaître la souffrance, l'aider à cheminer sans banaliser, composer avec les mots parfois brutaux des parents, faire preuve d'une empathie professionnelle…).
C'est pourquoi je ne néglige pas l'importance du suivi pluridisciplinaire.

Je n'ai pas la volonté ni la prétention d'exposer une méthode à suivre ni même de donner des conseils sur la manière d'accompagner les parents. J'exposerai juste la manière

dont j'ai réfléchi avec les autres intervenants qui m'ont encadrée pour pouvoir soutenir au mieux ces quelques familles et pouvoir leur permettre d'échanger davantage avec cet enfant au développement particulier.

Cette étude a été menée avant tout avec et pour les enfants et non pas dans le but de généraliser des conclusions ni même de valider une quelconque méthode de prise en charge ou d'accompagnement parental.

Je débuterai cet exposé en apportant des concepts théoriques : un lien sera tout d'abord fait avec les recherches de Mélanie Sujévic et de Marion Vadé pour montrer le rôle des cinq sens dans la communication et même dans la construction de la personnalité. Puis, je me pencherai plus spécifiquement sur la relation parent/enfant et sur les conséquences que peuvent avoir des troubles de la communication, voire l'annonce d'un diagnostic particulier.

Je continuerai la rédaction en expliquant quelle a été ma démarche dans ce travail de fin d'études, les familles concernées ainsi que les pistes de réflexion et les observations que j'ai pu réaliser. J'accorderai une importance toute particulière à relater les ateliers proposés et leur déroulement effectif.

Il me semble bon de rappeler ici ce que représente pour moi un Mémoire : je l'envisage avant tout comme un premier pas vers la pratique clinique. Il est pour moi l'occasion de montrer des qualités professionnelles tout en m'aidant à les développer.
Pour reprendre les mots de **Laurent Danon-Boileau**, thérapeute, professeur et chercheur « *l'analyse de situations singulières va à l'encontre d'une certaine idée de la science. De nos jours, qui dit science dit comptage et statistique sur de grands nombres.*» [2] Mais je suis aussi d'accord avec lui pour dire que la science ne peut pas se résumer à cela. Comment pourrait-on généraliser le particulier sans le tronquer ni le biaiser ?
Pour un travail tel que celui que je vais exposer ici, je serais sans doute passé à côté de l'essentiel en appliquant de manière systématique un protocole.
De ce point de vue, des études de cas me paraissaient plus pertinentes à réaliser dans le temps imparti car je les trouve plus personnelles que des enquêtes ou que des protocoles visant à généraliser, à classer, à théoriser ...

[2] DANON-BOILEAU, L. L'enfant qui ne disait rien. Paris : Odile Jacob, 2010. P 9.

Partie théorique

A - Les sens : porte d'entrée sur la communication

A.1 - entrée en matière

L'idée que les sens sont indispensables pour entrer en relation n'est pas nouvelle. Ceci n'est pas étonnant si l'on considère les messages sensoriels qui interviennent lors des échanges (verbaux ou non).

Déjà dans les années 1800, **Jean Marc Gaspard Itard** essaya d'éduquer l'enfant dit « sauvage » - Victor de l'Aveyron- via une approche sensorielle rigoureuse. Ce dernier présentait des particularités sensorielles : il est souvent retranscrit qu'un coup de feu ne le faisait pas sursauter mais que le craquement d'une noix retenait son attention. Son audition était donc sélective et l'un des buts de M. Itard était de le faire passer « *d'un monde relationnel avec les choses à celui d'un monde relationnel avec les gens.* » [3] Il n'était jamais entré en relation avec quiconque. Ainsi, M. Itard essaya notamment de réveiller la sensibilité nerveuse de l'enfant en utilisant des stimulants. L'une des idées directrices était que la sur-stimulation le rendrait moins insensible et qu'il s'ouvrirait alors au monde.
Même si les résultats n'ont pas été à la hauteur des espérances - car Victor n'a pu accéder au langage - l'idée était déjà présente et des progrès notables ont été obtenus.

En outre, Marion Vadé et Mélanie Sujévic se sont attachées à répertorier quelques auteurs ayant accordé de l'importance à l'expérience sensorielle et les méthodes qui sont parfois nées de leurs recherches. **Maria Montessori**, **Marcel Jousse**, **Sœur Madeleine Dunoyer de Segonzac** sont autant de personnalités qui nous ont donné des pistes pour mieux comprendre comment l'enfant saisit le monde et se construit.

[3] http://sociologies.revues.org/index3163.html - paragraphe 44

A.2 - retour sur le Mémoire de Marion Vadé et de Mélanie Sujévic

Même s'il est impossible de résumer un tel travail, voici les points clés de leurs recherches :
Après avoir détaillé le développement des cinq sens et celui de la communication et du langage oral, elles ont montré que les sens pouvaient être des canaux utilisés en orthophonie que ce soit pour la rééducation ou pour le bilan (avec des patients qui n'ont pas de langage oral fonctionnel – qui présentent des troubles autistiques).
Les activités sensorielles mêlent plaisir, spontanéité, partage, … et sont utiles pour structurer la pensée et pour développer les pré-requis au langage oral que sont le regard, l'attention conjointe, l'imitation, les tours de rôle …
Leur démarche ne visait pas à rééduquer les troubles perceptifs mais bien à trouver « *un point d'accroche permettant de faire émerger des échanges* »[4].
Leurs grilles d'observation complétées d'une observation clinique fine permettent de mieux cerner ce que l'enfant s'approprie ou non.

A.3 - intervention des sens dans la construction tout entière de la personnalité

A.3.1 - les compétences et les préférences sensorielles précoces du bébé

Inspiré par les théories empiriques, le philosophe **Etienne Bonnot de Condillac** a développé le courant sensualiste au XVIII^{ème} siècle. Pour lui, les sensations sont à l'origine de toutes les connaissances et de toutes les facultés. Il rejette alors l'idée des théories innéistes et soutient que la sensation est la base de tout : nos idées, nos opinions, nos actions, *etc*. seraient guidées par l'expérience sensorielle (à la fois par les sensations et par l'interaction entre les sensations).

Le tout petit explore d'abord grâce à la *mise en bouche*. Ces expériences orales sont souvent source de plaisir et permettent d'accéder aux notions de contenant et de contenu.

[4] SUJÉVIC, M. et VADÉ, M. Apport des stimulations sensorielles sur le développement de la communication et des pré-requis au langage oral : étude auprès de 7 enfants, Mémoire de l'Université de Nantes, 2011.

L'olfaction donne des informations supplémentaires. Le tout petit tourne facilement la tête vers le sein avant même de l'avoir vu ou touché. Il détourne la tête ou grimace face à une odeur qui lui déplaît : il a des préférences.

Le *contact peaucier* l'apaise : il réclame les bras de sa mère, a besoin du contact peau à peau.
Il fait des expériences avec son corps, avec sa voix. Le cri est un signal social qui capte l'attention de sa mère. Cette dernière devient peu à peu capable de différencier les cris de son enfant et y apporte des réponses spécifiques (ex : le cri de la faim engendre le réchauffement du sein …).

Il observe ce qu'il se passe autour de lui : il regarde, il écoute et il reproduit. A peine venu au monde, il est capable de *fixer et de suivre des yeux* un objet situé à une vingtaine de centimètres de lui lorsqu'il est en période d'éveil actif. Sa vision est cependant limitée : il n'a pas accès à la vision panoramique et a un défaut d'accommodation. Le bébé humain exprime très tôt des préférences : à peine âgé de dix minutes, il tourne les yeux pour suivre un visage humain plutôt qu'un objet quelconque.
Dès le 3ème mois le bébé manifeste un vif intérêt, en suivant des yeux sa main lorsqu'elle passe fortuitement dans son champ visuel.
Il marque aussi sa préférence pour le visage maternel même si cette fascination décline au profit d'une vision plus générale de son environnement.

Le *système auditif* du bébé est remarquablement au point à la naissance. Dès la 24ème semaine de gestation, le fœtus est capable de réagir par des sursauts à un bruit particulier, indépendamment de la réaction maternelle. On constate aussi un phénomène d'habituation : lorsqu'il y a répétition de ce bruit, le fœtus cesse de réagir.
A la naissance, le bébé est plus sensible aux sons humains qu'aux sons purs.
De plus, le psychologue cognitiviste et chercheur **Jacques Mehler** a étudié le rapport du nourrisson de 4 à 6 semaines avec la voix maternelle. Il ressort de ses expériences que les bébés différencient la langue maternelle d'une langue étrangère. Ils réagissent davantage à un texte intonné qu'à un texte sans signification. Dès la naissance, le bébé est donc équipé s'intéresser à une forme verbale qui ressemble à du langage plutôt qu'à une forme verbale non langagière.

En outre, il soutient plus facilement les échanges avec sa mère et reconnaît aisément sa voix et sa prosodie particulière.

Très tôt, les canaux sensoriels occupent donc une place centrale dans la vie humaine : ils sont la principale source de découverte du monde et d'entrée en relation. Certaines sensations sont appréciées d'autres moins : les préférences sont donc déjà marquées.

Certains chercheurs ont étudié les conséquences post-natales des capacités pré-natales. En effet, il semble que les stimulations fœtales pourraient participer à l'élaboration des capacités perceptives et surtout à la préparation de l'organisme dans le traitement des indices sensoriels qui seront pertinents après la naissance. Cela contribuerait ainsi à l'organisation des préférences du nouveau-né.
Jean-Pierre Lecanuet, directeur de recherches au CNRS, a par exemple parlé de « *continuité transnatale* » via la sensorialité.

A.3.2 - la perception de l'autre, la perception de soi-même

Pour communiquer avec autrui, encore faut-il savoir que l'autre existe et que nous existons nous-mêmes. Si nous revenons rapidement sur l'étymologie de « communiquer », nous y trouvons le préfixe « co» qui signifie « avec ». Il faut donc composer « avec » l'autre, celui qu'il est, ce qu'il sait …
Mais il faut aussi composer avec soi-même.
Or, les sens ont une importance capitale dans l'élaboration de notre propre schéma corporel. En retour, notre corps porte les traces de nos expériences et est indissociable de notre vécu.
La perception polysensorielle permet de différencier l'intérieur de l'extérieur. Elle permet de sentir qu'un objet (objet matériel ou personne) est extérieur à nous.
Pour distinguer un objet et le reconnaître, il est important de pouvoir le percevoir à travers plusieurs canaux sensoriels (auditif, visuel, olfactif, tactile, gustatif). Les perceptions sont ensuite articulées entre elles. Ceci est encore plus vrai lorsque le schéma corporel est en cours de construction.
Pendant cette période, l'entourage apporte à l'enfant des flux sensoriels qui vont être pris en compte.

« *Ce qui est extrêmement important pour que le bébé puisse reconnaître que l'autre est un autre, et donc conjointement que lui est un être séparé et différencié, c'est toute la question de la polysensorialité, de la rythmicité et de la synchronie des flux sensoriels*.» [5]
La figure parentale apporte ces stimulations adaptées et harmonieuses (de façon inconsciente) à l'enfant « *par sa voix, par ses gestes, par ses mimiques, par ses regards, par ses rythmes corporels.* » [4]

Laurent Danon-Boileau émet cependant une réserve : Il rejette l'idée selon laquelle, « *pour communiquer avec quelqu'un, il faut d'abord avoir conscience du fait que l'on est différent et distinct de lui, qu'on est deux.* » [6]

Avant de continuer, il paraît pertinent de revenir brièvement sur deux notions :

- le schéma corporel :

Le contact avec le monde extérieur nous permettrait, dans un processus actif, de concilier nos différentes impressions concernant notre corps. La connaissance actuelle de notre corps serait donc constituée à la fois des éléments du passé et du présent. **Paul Schilder**, qui occupa les trois fonctions de neurologue, psychiatre et psychanalyste, nomme « schéma corporel » cette structure perceptive et active sans cesse enrichie par l'expérience.
Pour le professeur **René Angelergues**, le schéma corporel comporte au niveau de l'hémisphère cérébral mineur une structure primaire d'intégration somatognosique polysensorielle c'est-à-dire une structure d'intégration des différentes sensibilités qui correspond à une connaissance immédiate et affective du corps ; et au niveau de l'hémisphère majeur, une structure somatognosique secondaire à la médiation verbale. Cette structure serait faite de représentations, de symboles et de mots.
On pourrait dire que l'acquisition du schéma corporel correspond donc à l'acquisition de la conscience des différentes parties du corps à la fois en terme de ressenti et de représentations mentales.

[5] GOLSE, B. Image de soi, regard de l'autre chez le sujet bègue. Paris : L'harmattan, 2009. P 37.

[6] DANON-BOILEAU, L.. *op. cit. p4.* P XI.

- les images du corps :

Contrairement au schéma corporel, les images du corps sont liées au sujet et à son propre vécu. Pour **Paul Schilder**, ce terme englobe la construction des perceptions, l'impact de la société et les images libidinales. En somme, il regrouperait les termes de schéma corporel (défini précédemment), de corps social et de corps érogène. La société influence effectivement la représentation que l'on se fait de notre corps. Chaque société, culture, classe sociale véhicule un modèle auquel ses membres se conforment plus ou moins. Le corps social est en rapport avec cette fonction de miroir que nous avons les uns pour les autres. Il concerne aussi bien les postures que les parures (habits, coiffures, …).

Concernant le corps érogène, **Paul Schilder** définit une zone érogène comme une zone où l'énergie s'amasse, en fonction des pulsions dominantes. La liaison entre ces lignes d'énergie formerait la structure du corps.

L'image du corps constituerait une notion fondamentale pour l'identité et l'intégrité de la personne, tout au long de sa vie.

A.3.3 - la perception de l'environnement

Nous disions qu'il était nécessaire d'avoir des représentations de soi-même et de l'autre pour communiquer. Or, justement, la principale activité psychique du tout petit va être de se construire une représentation de son organisme et de ce qui l'entoure.

Les cinq sens sont autant de portes ouvertes sur le monde.

« *Les enfants voient, entendent, sentent et touchent. Que font-ils de tous ces indices sensoriels ? Ils apprennent à observer, à comprendre, à symboliser …* »[7].

Au fur et à mesure de leurs expérimentations, ils vont en effet pouvoir extraire des similitudes ou au contraire mieux discriminer les différences entre plusieurs perceptions. Ils vont donc pouvoir construire les classes. Or, la classification est une structure logique élémentaire nécessaire pour toute élaboration de la pensée.

Le tout petit manipule beaucoup. Grâce à ses contacts répétés sur son environnement, l'enfant développe des unités élémentaires de l'activité intellectuelle, appelés schèmes. Un schème est donc une entité abstraite correspondant à l'organisation d'une action. La notion de schème a été introduite par **Jean Piaget,** biologiste puis psychologue suisse, spécialisé dans le

[7] PEETERS, T. L'autisme, de la compréhension à l'intervention. Paris : Dunod, 2008. P 19

développement. Pour lui, c'est une totalité organisée qui se construit par tâtonnements et par assimilation d'éléments nouveaux à un schème antérieur et qui se conserve en fonctionnant par simple répétition suivie de généralisation. Il s'agit donc d'une structure mentale qui intervient dans l'acquisition ou l'organisation des connaissances.

Les premiers schèmes décrits par **Jean Piaget** sont sensori-moteurs : ils permettent à l'enfant d'entrer en contact avec le monde qui l'entoure. Ils vont être reproduits dans des contextes similaires puis différents ; on parle d'assimilation. Cependant, l'assimilation n'est pas suffisante pour permettre à l'enfant de s'adapter à son environnement. Elle sera accompagnée du processus d'accommodation, grâce auquel l'enfant réorganisera ses schèmes.

Pour **Jean Piaget**, l'enfant agit donc véritablement sur son environnement et c'est ainsi qu'il s'approprie le réel.

Les sens et leurs utilisations sont donc de véritables moteurs en ce qui concerne la connaissance de l'environnement.

A.4 - place privilégiée des sens dans les TED

Nous avons vu comment la sphère sensorielle soutient le développement de l'enfant. Cependant, il faut souligner que les sens occupent une place bien spécifique dans le développement des enfants porteurs de TED.

A.4.1 - implication cérébrale

Souvent, les enfants atteints de TED présentent une insuffisance d'intégration sensorimotrice comme en témoignent certaines particularités sensorielles fréquentes chez ces enfants : ils peuvent se montrer indifférents ou à l'inverse extrêmement sensibles à certains stimuli, « *comme si l'influx sensoriel n'était pas enregistré correctement au niveau cérébral* »[8]. C'est comme si les sensations fluctuaient et n'étaient pas stables.

Par intégration sensorimotrice nous entendons le fait de pouvoir donner du sens aux stimuli en faisant converger les différentes sensations tout en coordonnant chacune de leurs propriétés, et en tenant compte des expériences sensorielles préalablement emmagasinées.

[8] KLOECKNER, A., et al. Intérêt de l'abord sensorimoteur dans les pathologies autistiques sévères : introduction aux travaux d'André Bullinger, 2009

Déjà avant les années 1980, grâce à l'essor des premières méthodes d'exploration cérébrales, **Peter Tanguay** et **Edouard Ornitz**, puis **Gilbert Lelord** soulevèrent l'hypothèse d'un trouble perceptif à l'origine de l'autisme : ainsi pris dans l'incapacité de décoder ce qui l'entoure, l'enfant ne pourrait pas s'adapter à son environnement. Il finirait alors par éviter les sources d'angoisse représentées par les contacts avec l'extérieur et par se replier sur son monde propre.

Dans leur article[9], les docteurs **Nathalie Boddaert** et **Monica Zilbovicius** s'attachent à répertorier les recherches concernant les anomalies cérébrales repérées dans l'autisme. Il faut préciser que la plupart des études ont été réalisées sur des populations de sujets diagnostiquées autistes. Ainsi, elles sont restrictives par rapport au champ d'étude de ce Mémoire. Néanmoins, elles permettent de mieux visualiser et sans doute de mieux saisir les processus neurologiques en jeu. Ainsi, même si les patterns cérébraux impliqués sont variables d'une population à l'autre et même d'un sujet à l'autre, il nous paraissait pertinent de les relater.
De nombreuses études listées dans l'article sont en faveur d'une dilatation ventriculaire.

Des études réalisées sur de petites populations montrent des *anomalies structurelles* :
- diminution du volume des lobes pariétaux supérieurs ;
- diminution de la surface du corps calleux ;
- réduction du volume des régions cingulaires antérieures ;
-augmentation de la substance grise (amygdale gauche, cervelet, gyrus frontal inférieur gauche) ;

Les *études fonctionnelles* nous apportent des informations supplémentaires :
- Au repos, une hypoperfusion bitemporale a été notée dans deux études indépendantes, plus précisément au niveau du cortex auditif associatif du gyrus temporal supérieur et du sillon temporal supérieur. Il est à souligner que le sillon temporal supérieur « *est une région cérébrale qui a été très récemment impliquée dans ce qu'on appelle la perception sociale.* [Ce terme] *se réfère aux traitements des informations sensorielles nécessaires à une analyse*

[9] BODDAERT,N., et ZILBOVICIUS, M. L'imagerie cérébrale et l'autisme infantile. PUF, enfance, 2002. P 10 à 20.

précise des dispositions et des intentions des autres individus, comme par exemple le regard et l'expression faciale. »

- Les études fonctionnelles en activation ont pu montrer des patterns anormaux d'activation corticale au cours de tâches cognitives ou lors de stimulations auditives.

L'étude du neurologue **Bernard Garreau** *et al.,* 1994 a montré de la même manière une activation significativement différente des zones cérébrales impliquées dans le traitement d'un signal auditif chez des enfants autistes. Les informations auditives seraient donc déformées.

Les auteurs concluent donc qu'il existerait « *une perturbation sévère du fonctionnement du cortex cérébral, probablement liée à une anomalie de certaines étapes clés du développement postnatal de ce cortex et de celui de ses systèmes activateurs.* »

De plus, dès 1984, la neurophysiologiste **Nicole Bruneau** a souligné que le cerveau des personnes atteintes d'autisme ne réagissait pas de la même manière face au phénomène de modulation sensorielle : tous les bruits seraient traités de la même façon, ce qui expliquerait en partie les difficultés de développement du langage.

Selon **Herbert Van Engeland**, des difficultés similaires seraient à noter sur le plan visuel.

Ainsi, les personnes atteintes d'autisme voient, sentent, entendent comme tout un chacun mais « *leur cerveau assimile d'une manière inhabituelle les informations sensorielles.*» [10]

« *Tout se passe comme si ces sujets ne parvenaient pas à régler cette machine sensorielle, à la réguler et aussi à sélectionner les sensations sur lesquelles ils se focalisent. Les sensations arrivent dans le désordre et ils ne parviennent pas à les coordonner et à les maîtriser.* » [11]

A.4.2 - un investissement particulier de la sphère sensorielle

Nous pouvons rappeler que, comme toutes les fonctions, la sensorialité doit avoir été investie pour pouvoir bien fonctionner. Dans le cadre des troubles envahissants du développement, l'investissement s'effectuerait sur un mode particulier, presque défensif.

En effet, pour ne pas être débordé par les sensations qu'il éprouve simultanément, l'enfant autiste les traiterait une par une. Le psychanalyste **Donald Meltzer** a proposé le concept de

[10] PEETERS, T. *loc. cit. p11.*

[11] PHILIP, C. Autisme et parentalité. Paris : Dunod, 2009. P 22.

« *démantèlement* » pour traduire ce mécanisme défensif : « *ils démantèlent leur moi en ses capacités perceptuelles séparées : le voir, le toucher, l'entendre, le sentir, etc.* »[12]

On pourrait aussi parler de « défaut de consensualité » si on entendait par ce terme le fait d'harmoniser les différents ressentis sensoriels.

Les docteurs **Gilbert Lelord** et **Joëlle Martineau** ont résumé cette idée ainsi : « *quand il regarde, il n'entend pas et quand il entend, il ne voit pas*. » [13] **Christine Philip**, professeur formateur au CNEFEI (Centre national d'études et de formation pour l'enfance inadaptée) parle de difficultés de « *transmodalité* » sensorielle qui traduit bien la difficulté de traiter simultanément chacune des modalités.

Ici, un clivage entre les sens se produit donc ; nous pouvons alors nous demander si ce qui semble au premier abord être un défaut de vigilance (il ne répond pas à son prénom, …) n'est pas au contraire un excès de concentration sur une autre modalité sensorielle. Sa concentration serait donc fluctuante et se poserait volontiers sur des objets ou des parties d'objets inhabituels.

Ainsi, on note de fréquentes difficultés à appréhender une image dans son ensemble et une facilité prononcée pour effectuer des puzzles ou repérer des détails. Ceci a longtemps été expliqué par un défaut de traitement global. « *Cependant, d'autres études dans des groupes de personnes avec autisme ont montré que le traitement du niveau global est intact. Néanmoins, certaines conditions expérimentales mettant en jeu une division de l'attention par la recherche simultanée d'une cible au niveau local et global ont mis en évidence un biais local supérieur chez les personnes avec TED.* » [14]

Le professeur **André Bullinger** pense que « *l'image du corps est maintenue présente par les sensations elles-mêmes. »* Cependant, dès que les sensations cessent c'est-à-dire à partir du moment où le geste s'arrête, l'image du corps s'estomperait.

Ceci explique sans doute en partie les manifestations d'auto-sensorialité : les enfants porteurs de TED s'hypnotisent parfois, se mordent, pour se sentir et donc pour se sentir exister. Dès lors, ils sont dans le contrôle.

---

[12] Cité par REY FLAUD, H. L'enfant qui s'est arrêté au seuil du langage. Barcelone : Flammarion, 2008. P 33.

[13] GARREAU, B., ZILBOVICIUS, M. A la recherche des causes de l'autisme, in la Recherche n°289, Juillet- Août 1996. P 96

[14] Etat des connaissances – autisme et autres troubles envahissants du développement ; HAS. Janvier 2010.

Étant soumis à de nombreuses angoisses, ils sont amenés à chercher une certaine sécurité dans les perceptions. Ceci peut les pousser vers l'ordre et la rigidité.

A.4.3 - sens par sens

Les informations reçues via les sens seraient donc brouillées voire parfois inexactes. Ces troubles sensoriels s'accompagnent de réactions émotionnelles intenses (crises de colère ou d'anxiété …).
Ils sont couplés à des troubles moteurs qui pourraient faire l'objet d'un Mémoire à eux seuls (hyperkinésie, difficultés de synchronisation, troubles du tonus et de la démarche …).
Les anomalies sensorielles constatées sont dites « paradoxales » ; elles se manifestent par de l'intolérance, de l'adoration ou de l'ignorance.
Pour la HAS (Haute Autorité de la Santé), « *le type de troubles de modulation sensorielle le plus important chez les personnes avec troubles du spectre autistique sont l'hyperréactivité.* »
Cf. Tableau Annexe 1.
Les enfants porteurs de TED se placent aussi fréquemment dans une position de recherche des stimulations sensorielles de toutes sortes.
Il faut bien sûr préciser que chaque sujet manifeste ses particularités sensorielles d'une manière différente. Prendre conscience de ces singularités permet de mieux connaître l'enfant et ainsi de mieux s'adapter à lui.

Rappelons que : « *prise une par une, ces particularités n'ont rien de spécifique et ne signent pas du tout le diagnostic d'autisme de manière irréfutable. Toutes peuvent être observées transitoirement chez n'importe quel jeune enfant mais c'est plutôt leur fréquence, leur intensité, leur persistance et les circonstances de survenue qui attirent l'attention.* » [15]

En voici une liste non exhaustive :

[15] CAUCAL,D. et BRUNOD, R. Les aspects sensoriels et moteurs de l'autisme. Mouans Sartoux : AFD, 2010

Au niveau du GOÛT :

La sphère de l'oralité peut constituer un Mémoire à elle seule tant les troubles sont conséquents. On note fréquemment des troubles de l'alimentation précoce.

Les troubles de l'alimentation occupent bien souvent une place importante même s'ils ne sont pas pathognomoniques (sélectivité alimentaire, pica*, mérycisme*, …).

« *On ne peut pas compter sur la sensation physiologique de faim pour vaincre les défenses de l'enfant.* » [16] Les repas et le brossage des dents sont classiquement des moments redoutés car source de conflit et de difficultés.

Au niveau de l'OLFACTION :

L'hypersensibilité olfactive se manifeste par des hauts le cœur voire des vomissements. Combinés aux difficultés gustatives et tactiles (concernant les textures), ils majorent les troubles de l'alimentation.

Un intérêt peut être manifesté pour certaines odeurs (cuirs chevelus) et on remarque quelquefois des conduites de flairage qui sont socialement invalidantes.

Au niveau de la VUE :

Comme nous l'avons vu, ce n'est pas l'acuité visuelle qui est défaillante mais le traitement qui est fait des informations. Cette perception « perturbée » du monde peut devenir « perturbante ».

Fréquemment, on note une fascination pour les lumières, les reflets, les choses brillantes.

Rappelons qu'il existe deux types de vision : la *vision focale* qui correspond au champ visuel central et qui nous permet d'identifier les objets ainsi que la *vision ambiante* qui englobe la totalité du champ visuel et qui nous permet de nous situer dans notre environnement.

D'après le **Docteur Melvin Kaplan**, les enfants porteurs d'autisme « *privilégient généralement la vision focale, ce qui explique une prédilection marquée pour les chiffres, les lettres et les objets* »[17].

Les problèmes concernent davantage la vision dite ambiante. Cette capacité visuelle est en lien avec les autres mécanismes sensoriels et nous permet de nous repérer dans l'espace. Les enfants atteints de TED ont donc des difficultés pour traiter les informations en rapport avec

[16] *idem.*

[17] http://legacy.autism.com/translations/fr/fr_visualmanagement.htm

la perspective et le mouvement. « *Toutefois, ce déficit de la perception ne toucherait pas toutes les catégories de mouvements*. »[18]

De plus, le docteur Melvin Kaplan met en lien certains troubles autistiques avec des capacités visuelles en les considérant non plus comme des troubles mais comme des solutions. Citons notamment :

- tourner la tête et regarder l'autre de côté (ou fermer un œil) pourrait permettre de compenser d'éventuels troubles de la fusion ;

Ce propos est à mettre en lien avec le regard dit « périphérique » qui est souvent présent dans les symptômes autistiques : le regard est souvent fuyant et ne peut que rarement servir de point d'accroche. Cette explication est sous entendue aussi dans les propos de **Temple Grandin**, elle-même diagnostiquée autiste dans son enfance : « *La formation d'images visuelles altérées explique peut-être la préférence de certains enfants autistes pour la vision périphérique. Il est possible que ceux-ci reçoivent des informations plus fiables lorsqu'ils regardent du coin de l'œil.* » [19]

- se balancer d'avant en arrière ou agiter ses doigts devant ses yeux pourrait permettre d'obtenir des informations sur la profondeur.

Au niveau de l'AUDITION :

Ils ne réagissent souvent pas à leur prénom ni même parfois à des bruits de très forte intensité. C'est d'ailleurs souvent l'un des signes d'appel qui amènent les parents à faire consulter leur enfant.

Leur ouïe est fine, mais sélective.

Il semblerait qu'ils aient des difficultés à isoler les sons du bruit de fond. Cela crée alors une sorte de cacophonie où tous les sons ont la même importance.

Des bruits qui nous semblent anodins peuvent parfois engendrer des réactions de peur voire de panique. Il n'est pas rare de voir ces enfants se boucher les oreilles, pour se protéger de cette agression extérieure.

[18] Etat des connaissances – autisme et autres troubles envahissants du développement. HAS ; janvier 2010.

[19] GRANDIN, T. Penser en images et autres témoignages sur l'autisme. Paris : Editions Odile Jacob, 1997. P 84.

Ils sont parfois à la recherche de sensations auditives fortes, et se placent alors près de sources sonores de forte intensité. Tout comme les perturbations de la sphère visuelle peuvent engendrer des lésions rétiniennes, des lésions auditives sont possibles après une exposition à des bruits trop intenses créant des difficultés supplémentaires.
De même, en ce qui concerne le système vestibulaire, certains auront tendance à rechercher le vertige, même si la fonction d'équilibration est plutôt bonne.

Au niveau du TOUCHER :
Beaucoup de livres qui traitent de l'autisme s'accordent sur l'importance de la sphère tactile.
D'une manière générale, nous pouvons dire que le sujet autiste touche beaucoup. Cependant, ce n'est pas l'objet qui l'intéresse mais les sensations que cela lui procure. Le rôle de la manipulation est dévié : cela n'aboutit pas à l'utilisation de l'objet comme outil. La personne atteinte d'autisme recherche donc le contact, mais généralement « *de façon archaïque, […] en léchant par exemple*. » [20]

Des perturbations sont parfois présentes :
- Une hyperesthésie qui « *se manifeste de manière encore plus intense dans certaines zones du corps telles que les phanères* ou les orifices.* » [21]
- La « *rémanence prolongée du contact alors qu'il est interrompu* »[22] c'est-à-dire que la sensation persiste même après la fin du stimulus.

Dans ces cas, l'enfant essaie de se débarrasser de cette sensation désagréable en se frottant, en se grattant, ...
- Une insensibilité à la douleur ou au moins une élévation du seuil de douleur sont fréquentes. Ceci représente un danger car les infections sont découvertes plus tard. Or, des anomalies posturales, des traumatismes osseux ou articulatoires peuvent s'aggraver avec le temps.
De la même manière, une hyposensibilité au froid a parfois été constatée.

Ces troubles du tact, associés aux troubles visuels et proprioceptifs gênent l'élaboration du schéma corporel et ainsi provoquent une certaine maladresse. Ce manque de conscience corporelle rend aussi difficile la perception de ses propres limites. Les enfants ont donc parfois l'impression qu'un objet est le prolongement même de leur corps.

[20] PHILIP, C. l*oc. cit. p14.*

[21] CAUCAL, D. et BRUNOD, R. *op. cit. p16.* P 47.

[22] *idem.*

C’est tout ce qui justifie le travail d’enroulement et de rassemblement en psychomotricité afin de solliciter une représentation corporelle cohérente.

Une autre particularité est la volonté de maîtriser le contact. **Temple Grandin** imagine même une machine qui pourrait la « comprimer ». Il y a donc un paradoxe entre la recherche de l’étreinte et la peur du contact qui implique l’autre et donc son imprévisibilité.

Dans la vie quotidienne, cela se manifeste aussi par le retrait ou par le refus de toucher (un autre, une texture, *etc*.) ou d’être touché. Ceci complique sensiblement les situations de la vie quotidienne, notamment les rapports sociaux : les gestes de tendresse parentaux sont perçus comme désagréables, ce qui perturbe la relation.

Concernant le toucher, il faut aussi préciser que « *des parents ont raconté que leurs enfants autistes aimaient ramper sous un matelas, s’envelopper de couvertures, se coincer dans des endroits exigus.* »[23]
En effet, « *certains enfants acceptent plus facilement les contacts corporels lorsqu’ils concernent le dos.* »[24] Le dos est en effet une zone contenant une plus faible densité de récepteurs tactiles.
Ceci est à mettre en lien avec les travaux de la psychanalyste britannique **Frances Tustin**, qui préconise d’entrer en contact par le dos et du docteur **Genevieve Haag** qui parle « *d’objet d’arrière fond* ».
Se mettre derrière l’enfant permettrait alors de lui fournir une enveloppe.

D’une manière générale, les pressions fortes et longues sont apaisantes, à l’inverse des effleurements.

[23] GRANDIN,T. *op. cit p18.* P 69.

[24] CAUCAL,D. et BRUNOD,R.. *op. cit. p16.* P 161.

B - La relation parent/enfant

Avant de commencer la partie pratique de ce Mémoire, il paraissait pertinent d'entreprendre un travail de recherches sur la relation qui unit le parent à son enfant.
Dans ce domaine comme dans bien d'autres, il n'y a pas de généralisation possible. Cependant, des supports théoriques sont indispensables pour mieux cerner les choses.
Nous avons vu que les sens permettaient à l'enfant de découvrir le monde qui l'entoure… mais les interactions qu'il va vivre avec son entourage sont bien sûr capitales pour se construire.
Cette dynamique qui existe entre le parent et son enfant peut être perturbée, notamment après l'annonce d'un diagnostic qui va venir bouleverser le quotidien des familles. Nous étudierons en particulier le moment de l'annonce du diagnostic et les répercussions de la pathologie autistique sur les interactions avec les parents.

On pourra sans doute me reprocher l'utilisation du terme générique « parent » sans différencier la fonction maternelle de la fonction paternelle. Je ne souhaitais effectivement pas entrer dans ce débat et ai préféré considérer l'unicité de chacune des relations qui unit le parent à son enfant.
Il faut cependant bien préciser que la majorité des études dont nous disposons actuellement ont été réalisées avec les mères.

B.1 - généralités

B.1.1 - une relation … pré-natale

Avant la naissance, l'enfant s'inscrit dans le fantasme familial. La vie psychique des parents donne naissance à l'enfant. On tient de **Jacques Lacan**, médecin et psychanalyste français, le fait que « *le bébé est parlé avant d'être parlant* ».
Le bébé est donc à la fois le fruit de la réalité biologique et des fantasmes parentaux.
Avant même la naissance, les parents projettent des angoisses, des attentes *etc*. sur leur enfant. Ces sensations seront perçues par l'enfant réel.

L'entrée dans la parentalité donne lieu à un profond remaniement psychique.

Jacques Lacan définit ainsi la notion de parentalité : *« processus par lequel on devient parent d'un point de vue psychique.* » [25]

Il s'agit donc d'un phénomène qui s'étend sur une certaine durée, d'un cheminement qui pousse le parent à s'adapter sans cesse à son enfant. Le premier élément de la parentalité est le désir d'enfant.

En devenant parent, des changements affectifs, sociaux et identitaires se produisent.

B.1.2 - une relation pré-verbale

La naissance physique est à la fois une rupture biologique (accouchement) et une continuité (la première relation est symbiotique). Il ne s'agit pas d'une véritable rupture car même après la naissance, l'enfant n'est pas considéré comme un être distinct.

Le pédiatre et psychanalyste anglais **Donald Woods Winnicott** parle de « *préoccupation maternelle primaire* » et décrit cette « *folie à deux nécessaire* » au développement du bébé et à l'identité maternelle. Il a proposé une analogie avec une maladie qu'il a qualifiée de « *normale* ». La mère se voue à l'enfant, se lie à lui et l'éprouve comme une partie d'elle-même.

De son côté, l'enfant, lui, ne se reconnaît pas comme différent de sa mère. Cette sensation pourrait aussi en partie être due au fait que le processus de myélinisation* n'est pas terminé : l'influx nerveux ne circule pas encore jusque dans les membres du nourrisson. En effet, la myélinisation la plus intense s'effectue dans les six premiers mois de la vie.

Le psychanalyste **Donald Meltzer** nous a appris que, dès la naissance, l'enfant perçoit les objets et les personnes comme un prolongement de son propre corps. Il n'y a pas de distanciation possible.

D'autres auteurs décrivent cet état avec des noms différents : le docteur **René Arpad Spitz** parle de « *dyade* » ; **Frances Tustin**, inspirée des conceptions psychanalytiques de **Margaret Malher**, décrit un « *autisme primaire normal* » pour signifier que le bébé n'a pas conscience de la frontière entre l'intérieur et l'extérieur donc entre lui et sa mère ; la psychanalyste **Mélanie Klein** emploie le terme de « position schizo-paranoïde » *etc*.

[25] Lacan, J. La famille, vol 8, Encyclopédie française, 1938.

Avant même de pouvoir échanger verbalement, le parent et l'enfant utilisent une communication polysensorielle qui leur permet d'interagir. Leur relation est donc tout d'abord non-verbale.

Un lien particulier s'établit entre le parent et son enfant : *« L'interaction entre parents et enfants semble mettre en branle le même système hormonal que celui qui est activé chez un couple amoureux. Du point de vue de l'évolution, être amoureux de sa progéniture est biologiquement important pour la survie de l'espèce.* » [26]

A la fin des années 1940, le philosophe, psychologue et neuropsychiatre français **Henri Wallon** parlait de relation « *tonico-affective* » afin de mettre en lien le tonus et l'émotion. L'enfant communique par le biais de son tonus : les fonctions biologiques et sociales sont donc imbriquées.

En 1960, le docteur **Julian de Ajuriaguerra** introduira le concept de « *dialogue tonique* ». Il montre que les changements dans le tonus de l'enfant prennent sens en considérant autrui. La mère interprète les réactions de son enfant et les comprend. En somme, le dialogue tonique englobe la manière dont l'enfant est porté par la mère et la manière dont il y répond.

Dès lors, il s'agit déjà d'un échange de messages donc de communication.

Dans la relation avec le petit, les « *échanges se fondent sur une communication polysensorielle intéressant la voix, le regard, les expressions faciales ou mimiques, le toucher, les postures et mouvements corporels.*» [27]

« *Les significations les plus précoces transmises au nourrisson ou au tout petit sont non-verbales ou « para-linguistiques », sous forme d'énergiques expressions vocales et gestuelles, dans un cadre social normal.* » [28]

William S. Condon, et **Lours W. Sander**, chercheurs, ont montré que le bébé se mue en une synchronie précise avec la structure de la parole (alors que les sons isolés ne déclenchent pas cette « danse du corps »). Ceci est vrai même pour des enfants aveugles de naissance et qui

[26] LAGERCRANTZ, H. Le cerveau de l'enfant. Paris : Odile Jacob, 2008. P 163.

[27] LAINÉ, A. Le jeune enfant, ses parents et l'orthophoniste. Conférence donnée aux journées d'études théorico-cliniques des 10 et 11 Octobre 2003.

[28] TREVARTHEN, Colwyn et AITKEN, K. Intersubjectivité chez le nourrisson : recherche, théorie et application clinique. Devenir 4/2003 (Vol.15), p 309-428
URL : www.cairn.info/revue-devenir-2003-4-page-309.htm.

n'ont donc jamais vu ni leurs mains ni celles d'autrui bouger. Ainsi, « *on peut conclure que le nourrisson possède une organisation psycho-neuronale cohérente qui contrôle le temps et la forme d'exécution des mouvements corporels.* »[29]
Selon le rythme de la parole, on observe des mouvements d'approche ou de retrait, de doigt qui se lève où s'abaisse, *etc.*
Le geste peut-être segmenté temporellement : il part d'une position de repos, atteint son apogée et retourne à la position de repos initiale. Or, « *l'apogée du geste est synchrone de l'accent vocal porté sur le mot pertinent* »[30].

Alors même que l'enfant ne parle pas, cette synchronie interactionnelle est capitale. En effet, la mère a le sentiment de recevoir une réponse de son enfant. Il y a donc déjà un ajustement des deux interlocuteurs.
Ceci est à rapprocher de la notion de proto-conversation, introduite par l'anthropologue **Mary Catherine Bateson**. Il s'agit de la mise en place d'un cadre conversationnel entre la mère et son enfant.

Dès sa naissance, l'enfant est actif dans la communication avec ses parents. « *La théorie de l'intersubjectivité innée postule que le nourrisson naît avec une conscience réceptive aux états subjectifs des autres personnes, et cherche à interagir avec eux.* »[31]

Il répond non seulement aux stimulations extérieures (sourires-réponses) mais il est aussi capable de stimuler ses parents par ses pleurs, ses cris, ses regards…
Ses réflexes eux-mêmes participent aux premières interactions. Lors des reflexes comme celui du grasping* (agrippement) ou du rooting* (réflexe des points cardinaux), le parent « agrippé » se sent reconnu par son enfant.
Les premiers reflexes archaïques vont aussi conduire l'enfant à « *s'attacher à celui qui répond à ses besoins sociaux primaires.* »[32]
Cette notion a été développée dans la théorie de l'attachement.

---

[29] idem

[30] CALBRIS, G. Principes méthodologiques pour une analyse du geste accompagnant la parole. In: *Mots*, décembre 2001, N°67. La politique à l'écran : l'échec ?. pp. 129-148. P139.
URL: http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/mots_02436450_2001_num_67_1_2509?_Prescripts_Search_tabs1=standard&

[31] TREVARTHEN, Colwyn et AITKEN, K. *op cit.* p 23.

[32] DELION,P. La fonction parentale. Bruxelles : Temps d'arrêt, 2007. P 16.

Dans la description de ses stades, **Henri Wallon** montre que le facteur humain est capital et permet le passage du premier au second stade. Les réactions du bébé, ses gestes, ses mimiques, ses postures, ses cris sont interprétés par la mère.

C'est aussi la théorie de **Wilfred Bion** qui nous apprend que dans un développement normal, les angoisses de l'enfant sont « désintoxiquées » par la mère. Ce psychanalyste distingue :

- les éléments alpha qui sont des éléments de pensée qu'il est possible de mentaliser
- les éléments bêta, indicibles et irreprésentables. Il s'agit de « données *des sens* », d'impressions jusque là non élaborées.

Lorsque ces données arrivent à la mère, cette dernière les transforme grâce à sa fonction alpha.

Elle digère « *les éléments sensoriels bruts que l'enfant n'est pas en mesure avec son appareil psychique rudimentaire d'absorber ni de contenir. Après quoi elle les restitue au bébé convertis en éléments alpha.*» [33]

Par exemple elle met des mots sur la sensation de faim éprouvée par son bébé. Elle pense ses sensations pour lui, s'accorde avec lui et met du sens sur les éprouvés corporels de son enfant.

« *Les expériences brutes éprouvées par le petit enfant (impressions sensorielles ou vécus émotionnels) ne sont ainsi source de croissance que si elles ont été au préalable rendues digestibles par leur conversion en éléments-alpha.* » [34].

L'autre a donc une place primordiale dans le maintien de la vie psychique de l'enfant.

« *L'appareil psychique de l'enfant grandissant dans un certain environnement sécurisé, il va voir la fonction alpha de la mère apparaître au-dedans de lui.* »[35]

Paule Aimard, médecin et spécialiste du développement du langage, insiste sur le fait « *surprenant* » que tout un chacun semble trouver normal et « *naturel* » que l'enfant apprenne à parler dans un temps « *relativement court* » : « *Le bébé, qui ignore tout au départ, va comprendre comment faire fonctionner ce système particulièrement raffiné qu'est le langage*.» [36]

L'adulte est vu comme « *complice* » de cette évolution qu'il favorise et qu'il encourage.

---

[33] REY FLAUD,H. *op. cit. p15.* P 72.

[34] REY FLAUD, H. *op. cit. p15.* P 69.

[35] http://paradoxa1856.wordpress.com/2008/03/03/presentation-de-la-pensee-de-wilfred-bion/

[36] AIMARD, P. L'enfant et la magie du langage. Paris : Robert Laffont, 1984.

Les interactions d'abord poly-sensorielles vont donc pouvoir se complexifier peu à peu, avec le développement de l'enfant et sa prise de distance.

B.1.3 - les différents types d'interaction

Pour le sociologue et linguiste **Erving Goffman** (1973) : « *Par l'interaction, on entend à peu près l'influence réciproque que les partenaires exercent sur leurs actions respectives lorsqu'ils sont en présence physique immédiate les uns des autres.*
Par une interaction, on entend l'ensemble de l'interaction qui se produit en une occasion quelconque quand les membres d'un ensemble donné se trouvent en présence continue les uns des autres ; le terme de rencontre pourrait convenir aussi »

On perçoit bien à travers cette définition la dimension de co-construction propre à l'interaction. Cependant, comme l'a souligné **Catherine Kerbrat-Orecchioni**, cette définition est critiquable de part la proximité physique qu'elle implique. Cette linguiste retient essentiellement de la définition de l'interaction le principe d'action mutuelle et donc de co-gestion.

Les psychanalystes **Michel Soulé** et **Serge Lebovici** ont mis en avant plusieurs niveaux dans l'interaction entre le parent et son enfant :

- les interactions comportementales qui regroupent tout ce que l'on peut réellement percevoir de l'échange. Il s'agit des attitudes corporelles (gestes adressés à l'autre, mimiques, postures *etc*.), des contacts oculaires et du support vocal.
- les interactions affectives qui concernent le partage des affects.
- les interactions fantasmatiques qui représentent les fantasmes des différents interlocuteurs. Il s'agit de la partie inconsciente de l'échange.

Ces dernières relèvent donc de la psychologie voire de la psychanalyse.

Notons que les interactions comportementales vont influencer les interactions affectives.

Le programme de formation « Apprendre le langage en ayant du plaisir » a distingué 5 rôles que peut jouer l'adulte dans ses interactions avec l'enfant.
Ce programme a été mis au point à Toronto, par des orthophonistes, dans le but de sensibiliser et de former les parents d'enfant présentant un retard de langage.

- le rôle directif où l'adulte guide l'enfant et ne le lui laisse que peut initier des interactions et y prendre une part active.
- le rôle divertissant où l'adulte occupe essentiellement la place en jouant. Il domine l'interaction.
- le rôle chronométreur où l'adulte est contraint de limiter les échanges dans la mesure où il est préoccupé par un emploi du temps rigide.
- le rôle trop passif : l'adulte est à côté de l'enfant mais n'engage et ne répond que peu aux échange
- le rôle répondant/réactif qui laisse de la place à l'enfant. L'adulte se greffe sur les intérêts et les initiations de l'enfant, en les enrichissant.

Les quatre premiers rôles sont présentés comme « *faisant partie intégrante du répertoire comportemental de chaque adulte à certains moments. Mais le rôle répondant/réactif est mis en relief comme étant celui qui encourage le plus le sentiment de confiance et de sécurité chez l'enfant ainsi que le développement de ses compétences sociales et langagières.* »[37]

[37] WEITZMAN, E. Apprendre le langage en ayant du plaisir – Le programme de Hanen pour éducateurs de jeunes enfants : une formation interne dans les crèches, visant à faciliter le développement des compétences sociales et du langage oral et écrit. In Rééducation orthophonique n°203, septembre 2010. p 99.

B.1.4 - le poids de l'imitation

« *L'imitation est un processus important pour le comportement humain, surtout en matière d'interaction sociale. En effet, elle facilite la compréhension linguistique et permet de lire les pensées de l'autre.* » [38]

L'enfant imite beaucoup. L'imitation et la répétition constituent deux stratégies primordiales dans le développement de l'enfant. Les interactions précoces entre la mère et son bébé sont rythmées par des épisodes imitatifs caractéristiques qui fournissent une base pour établir et maintenir la communication entre la mère et le bébé.
Ces interactions imitatives permettent de partager du plaisir : les sourires adressés y occupent une place importante.

Dans son Mémoire de fin d'études, Mélanie Girardin note que « *ces interactions prennent la forme d'un dialogue, d'une proto-conversation*. » [39] Les épisodes imitatifs constituent donc déjà un véritable moyen d'entre en relation.
En effet, les éléments primordiaux de l'échange sont déjà en place : alternance des tours de rôle, attention conjointe, contact oculaire, … L'intentionnalité de l'imitation d'enfants de moins de deux jours a même été démontrée par **Emese Nagy.**
Celui qui imite et celui qui est imité se considèrent et se reconnaissent l'un l'autre comme partenaires de l'échange ; ils occupent une réelle place d'inter-actant.
C'est ce qui fait dire à **Jacqueline Nadel**, directrice de recherches au CNRS, que l'imitation immédiate et réciproque constitue une « *base puissante de communication* ». De plus, elle permettrait le passage d'une communication primaire à une communication intentionnelle, plus pragmatique.

Lors de l'imitation, des neurones particuliers s'activent dans le cerveau : les neurones miroirs. Ils se situent dans les lobes temporaux et semblent particulièrement importants lors des échanges par gestes et mimiques entre l'enfant et sa mère.

[38] LAGERCRANTZ, H. *op. cit. p23.* P 162.

[39] GIRARDIN, M. Impact d'un suivi orthophonique axé sur l'imitation chez trois enfants présentant un autisme infantile. Mémoire en vue de l'obtention du CCO, Université de Franche-Comté, 2010. P 15.

B.1.5 - l'ajustement inconscient : le langage adressé à l'enfant (LAE)

Afin de faciliter la communication avec leur enfant, les adultes adaptent leur discours. « *Ces adaptations de sont d'ailleurs pas uniquement réservées aux adultes puisque les enfants, dès 4 ans, infléchissent leur langage dans le même sens que les plus grands dans le but d'aider le tout petit à mieux saisir le sens de leur propos* » [40].

Le parent ne fait pas que parler *à* son bébé : il parle *avec* lui. Lorsqu'il s'adresse à son enfant, son langage s'adapte véritablement (il ne s'agit pas seulement d'une modification). Cet ajustement est inconscient et très spécifique : on parle de « langage adressé à l'enfant », de « parler nourrice » ou encore de « motherese » traduit en français par « mamanais ».
Les travaux réalisés notamment par le professeur **Jean Adolphe Rondal** nous ont permis de mieux connaître ces adaptations.

• Au niveau *phonologique*, la hauteur tonale s'élève dans le but de capter et de retenir l'attention du jeune enfant. L'accentuation porte préférentiellement sur les mots à contenu sémantique. Le rythme de l'élocution est plus lent et les pauses sont allongées. Cependant on trouve moins de pauses d'hésitation et de reprises correctives. L'intelligibilité du langage maternel est excellente.
Ainsi, l'enfant peut plus facilement segmenter le continuum et mieux recevoir le message.

• Au niveau *sémantique*, le lexique de la mère est peu diversifié et fait référence au concret (objets de l'environnement immédiat surtout) : les mots sont donc soigneusement choisis et les mères utilisent préférentiellement des substantifs fréquents dans la langue. Le thème de l'échange est donc principalement l'ici et le maintenant. Les affects sont cependant utilisés.
Le professeur **Françoise Estienne**, philologue et orthophoniste, a montré que les mots commençant par des phonèmes antérieurs (les bilabiales en particulier) sont sur-représentés.
Les mères utilisent des relations sémantiques particulières (agent/action, action/objet notamment).

• Au niveau *syntaxique*, la structure présentative prédomine (« Voilà », « c'est », « Regarde ! », « Tiens ! » + sujet).

[40] ANTHEUNIS, P *et al*. Dialogoris 0/4 ans orthophoniste.Nancy : Comm-Médic, 2006. P 88.

La longueur moyenne des énoncés (LME) maternels s'adapte à celle de l'enfant : la LME maternelle est juste un peu au-dessus de celle de l'enfant. (Ce paramètre se mesure en divisant le nombre de mots par le nombre d'énoncés). L'adaptation syntaxique est assez fine entre le parent et son enfant.

• Mais l'adaptation du discours de la mère est aussi d'ordre *pragmatique*. Les actes de langage les plus fréquents sont simples (déclaration, requête d'informations). De plus, le LAE est redondant : la mère répète avec de petites variations. La mère laisse aussi des blancs pour que son enfant puisse s'y insérer.
Quand l'enfant est petit, la mère le désigne par son prénom pour attirer son attention.
La clarté du LAE est renforcée par des stratégies non verbales (gestes, regards, mimiques …).

D'une manière générale, on peut donc dire que le LAE est bien construit, structurellement plus simple, plus bref, plus formé et plus répétitif que le langage adressé à un enfant plus âgé voire à un autre adulte.

Dans son étude, **Jean Adolphe Rondal** n'a relevé aucune différence significative entre le LAE maternel et le LAE paternel du point de vue de l'adaptation (articulation, lenteur …). Cependant, ce serait les thèmes de l'échange qui varient (demande d'explications par exemple). Ils seraient en outre un peu plus exigeants et c'est pour cela que le langage des pères est souvent vu comme un « pont » entre le langage de la mère et le langage de l'extérieur.
Les parents sont donc tous deux capables d'adapter leur langage. Les similitudes constatées sont plus nombreuses que les différences.

Des études (celles de **David Furrow**, **Katherine Nelson** et **Helen Benedict** notamment) tendent à montrer un lien entre la qualité du LAE et le développement linguistique de l'enfant.

B.1.6 - les autres stratégies implicites et les comportements porteurs

- la traduction en mots des comportements de l'enfant

« *Spontanément, dès la naissance, les parents s'intéressent, encouragent, et interprètent les tentatives de communication de leur enfant. Ils traduisent en mots ses productions non-verbales.* […] *Toutes ces tentatives pour interpréter ce que produit le petit enfant lui montrent très tôt qu'il est un interlocuteur à part entière, que ce qu'il dit et fait a un sens, que cela sert à communiquer*. » [41]

- la Zone Proximale de Développement - Lev Vygotsky

La théorie dite socio-historico-culturelle de **Lev Vygotsky** a accordé un statut majeur aux dimensions sociales pour expliquer le développement de l'intelligence. Il fait référence à la théorie de Leontiev sur l'excentration : pour lui, les transmissions ne sont pas simplement d'ordre héréditaire mais sont aussi culturelles.

Dès sa naissance, l'enfant serait donc prêt à « attraper » quelque chose de l'autre.

Pour **Lev Vygotsky** ce qui est inné c'est un « *être primaire socialisé* ». **Henri Wallon** ajoutera qu'il est « *génétiquement social* ». L'interaction avec l'autre serait la base à partir de laquelle l'enfant construirait sa pensée.

Lev Vygotsky distingue trois principes de développement des processus mentaux parmi lesquels ce qu'il a nommé la zone proximale de développement (ZPD).

Pour lui, le développement ne peut pas être envisagé en dehors des situations d'apprentissage, dont il est le résultat. Le développement est la conséquence des situations d'apprentissage (à la différence de **Jean Piaget** qui pense que le développement est source d'apprentissage). Il distingue alors deux aspects dans le développement de l'enfant : les fonctions psychologiques arrivées à maturité qui déterminent le niveau de développement de l'enfant et les fonctions mentales en cours d'intériorisation et de maturation qui définissent le niveau potentiel de l'enfant.

La ZPD serait donc la distance entre le niveau de résolution de problème atteint par l'enfant lorsqu'il est aidé et le niveau atteint seul. La notion de ZPD traduit le rôle constructeur des interactions sociales.

[41] ANTHEUNIS, P et al. *op. cit. p29.* P 90.

« *Toute fonction apparaît deux fois : dans un premier temps au niveau social et dans un second, au niveau individuel ; dans un premier temps entre les personnes, dans un second, à l'intérieur de l'enfant lui-même. Toutes les fonctions supérieures trouvent leur origine dans les relations entre humains. A cette double formation correspond la ZPD* ».

- les formats et l'étayage - Jérôme Bruner

Les *FORMATS* : Très tôt, l'adulte cherche à standardiser certaines formes d'action conjointe (notamment lors du jeu) avec le tout-petit. Il guide l'enfant pour qu'il se conforme à des patterns réguliers. Ces formats d'actions ont pour objectif d'aider l'enfant à interpréter les signaux de la mère et à s'harmoniser avec elle. Les formats sont des formes régulatrices de l'échange. Ils sont la structure (et non le contenu).

« *Ils permettent à l'enfant et à l'adulte de faire faire des choses l'un à l'autre par adjonction du langage à des moyens non verbaux* ». Ils permettent le passage d'une communication pré-linguistique à une communication linguistique. Ce sont des rituels au sens de jeux répétitifs avec alternance et complémentarité des rôles qui se complexifient peu à peu. Ces scénarios surviennent au quotidien (toilette, repas …). Le format est donc une simplification du réel qui va favoriser l'expression verbale de l'enfant. Ces rituels sont adaptés à l'âge de l'enfant.

Ce type de comportement est pratiquement universel, il apparaît à des moments particulièrement datés dans le développement ce qui pourrait signifier qu'il y a une réelle fonction du point de vue du développement. La relation enfant/adulte est asymétrique et l'adulte doit travailler dans la ZPD. Critères du format :

- systématicité : les règles du format sont autonomes, déconnectées des règles extérieures. Il y a systématicité du contenu et de l'ordre des séquences c'est-à-dire que la structure sous-jacente est stable tant au niveau des éléments propres à la routine (contenu) que dans le caractère ordonné des séquences.
- répétitivité sur le court et le long terme afin de devenir de véritables situations de formation ; cela permet l'anticipation.
- intentionnalité
- imprévisibilité : les structures sont stables, mais on y trouve certains changements. L'enfant apprend l'aventure dans la sécurité, la maîtrise du changement …

Pour faire simple, le format pourrait donc être défini comme une situation matérielle dans laquelle un tuteur crée un cadre spatial, interactif et technique où il propose des situations et des comportements que l'enfant s'approprie progressivement.

L'ÉTAYAGE : cette notion est intrinsèquement liée au concept de ZPD vue précédemment. Elle désigne l'ensemble des actions d'assistance de l'adulte (l'adulte prend en charge des aspects que l'enfant ne peut réaliser seul pour lui permettre de se concentrer sur des éléments qui relèvent de son domaine de compétence) permettant à l'enfant d'apprendre à organiser ses conduites afin de pouvoir résoudre un problème seul, qu'il ne savait pas résoudre au départ. En anglais, on parle de «scaffolding » qui signifie « échafaudage ». Cet ensemble de structures a donc bien pour but de disparaître afin de rendre l'enfant autonome. L'adulte doit éviter la démotivation voire l'abandon et l'enfant doit comprendre le but à atteindre.

Jérôme Bruner définit six composantes :

- l'enrôlement : l'adulte fait adhérer l'enfant à la tâche proposée. Il fait en sorte que l'enfant soit intéressé.

-la réduction des degrés de liberté : il réduit la tâche à un niveau exécutable en la décomposant en sous-buts.

- le maintien de l'orientation : il maintient l'enfant dans la recherche du but.

- le contrôle de la frustration : il donne l'impression que faire avec l'adulte est plus simple et plus intéressant que de faire seul, sans créer de dépendance.

- la signalisation des conduites déterminantes : il souligne les conduites adaptées ou les caractéristiques déterminantes.

- la démonstration : il présente les modèles de solution lorsque l'enfant peut les reconnaître, ce dernier peut ainsi imiter et achever.

Dans ces situations, l'adulte utilise un langage adapté à l'enfant : le LAE.

B.1.7 - le plaisir de l'échange

Si les adaptations sont présentes, de manière inconsciente, dans les interactions entre le parent et son enfant, il ne faut pas oublier de mentionner le rôle du plaisir.

Le plaisir que l'enfant éprouve à être avec l'autre permet initialement son attachement.

Le plaisir à être avec l'autre rend les échanges agréables et les interactions porteuses de sens.

Les premiers sourires-réponses du bébé sont déjà interprétés par le parent comme une marque de plaisir de l'enfant. Le parent se sent alors valorisé dans sa fonction.

Le plaisir est donc à la fois un moteur et un enjeu de l'échange tant du point de vue du parent que de celui de l'enfant.

B.1.8 - la nécessaire séparation

Entre le 6ème et le 18ème mois de vie, le bébé va prendre conscience de lui. C'est à ce moment que le « moi » de l'enfant naît véritablement.
Il est important de ne pas confondre la séparation nécessaire d'une rupture qui favoriserait au contraire des discontinuités dans la vie psychique de l'enfant.

Le processus de séparation - individuation, est à rattacher au stade du miroir décrit par **Jacques Lacan**. Le miroir symbolise la présence (par l'image reflétée) et l'absence (incapacité, à se voir « pour de vrai »). Ainsi il permet à l'enfant de se voir, de se reconnaître et d'unifier sa propre représentation. Lui qui ne s'appréhendait que d'une façon morcelée va se découvrir et s'identifier comme un être unifié. L'enfant intégrerait aussi ses limites à travers les mots de celui qui le porte ; il est guidé par les signifiants de l'autre.
Cela lui permet également de distinguer l'autre, celui qui le porte. Il va pouvoir différencier ce qui est de l'ordre du moi de ce qui ne l'est pas.

Pour sa part, le psychanalyste **Sigmund Freud** a observé et décrit le « fort-da » dans « *Au-delà du principe de plaisir* ». Ce jeu consiste à jeter puis à ramener vers soi une bobine attachée à un fil en vocalisant ce qui pourrait être traduit par « loin- là ». Pour **Sigmund Freud**, cette expérience permet de dépasser la tristesse due à la séparation ; il symboliserait la disparition et la réapparition de la mère et permettrait à l'enfant d'être actif dans ce processus.
Stéphane Barbery, philosophe et psychologue, souligne que « *le fort-da marque l'apparition d'une structure binaire primitive au sein de la pensée (présence, absence) qui prend comme support un jeu d'opposition phonétique (o/a), tout cela sur un mode d'être duel : passif (subir l'absence) / actif (être à l'origine de l'absence).* »

Au fur et à mesure de ses expériences avec le monde, l'enfant va se construire et prendre confiance en lui. C'est cette distance, nouvelle, qui va permettre de donner naissance aux représentations. Ce processus est nécessaire car il permet l'accès au langage. En effet, on parle car on est différent de l'autre mais qu'on a besoin de rester en relation avec lui : « *Le langage à la fois permet et est permis par la distance, dans un double mouvement qui est caractéristique.* » [42]

[42] DE FIRMAS, C. Les marqueurs transversaux. Paris : Broché, 2008. P 17.

B.2 - parent et enfant différent : la découverte des troubles

B.2.1 - avant le diagnostic

Pour cerner mieux ce qu'ont pu vivre les parents, il me paraissait intéressant de revenir sur le parcours « théorique » qui est le leur. Évidemment, chaque vécu est différent et surtout, l'écrit ne le retranscrit pas tel qu'il est exactement.

Avant même le diagnostic médical, des doutes pèsent parfois sur les parents. Des signes attirent leur attention. La Haute Autorité de la Santé (HAS) note entre autres la passivité, le manque d'anticipation aux stimuli sociaux, les difficultés dans l'accrochage visuel, dans l'attention conjointe, dans l'imitation et dans le pointage …
De plus, « *ces enfants semblent déjà ne pas avoir la préférence des bébés normaux pour les visages plutôt que pour les objets.* » [43]
En somme, le parent se sent comme « mis à l'écart » de son enfant. Il a des difficultés pour tisser une relation avec lui.
On parle de préoccupation parentale. Ils ressentent quelque chose de différent, ne sont pas à l'aise ou bien s'aperçoivent de différences en comparant leur enfant avec d'autres de leur entourage …
De nombreuses associations regrettent encore que ces craintes parentales soient parfois banalisées par les médecins généralistes qui pensent être confrontés à des parents inquiets à tort. « Autisme France » et « Autistes sans frontières » ont également montré que le corps médical sous-évaluait largement la prévalence du trouble. Pour sa décharge, il ne faut pas oublier que les chiffres n'ont cessé d'évoluer sur les dernières décennies.

Dans le cas des TED, les suspicions arrivent après une période de vie classique. Ces troubles ne sont pas visibles à la naissance, ni détectables -actuellement- par un quelconque dosage sanguin ou imagerie médicale.

[43] LAGERCRANTZ,H. *op. cit. p23.* P 197.

B.2.2 - l'annonce du diagnostic

Le diagnostic, quel qu'il soit est un signifiant qui fait « effraction » dans le quotidien. Il peut très vite enfermer, figer les choses ou au contraire rassurer, permettre d'aller de l'avant …
Le neurolinguiste belge, spécialisé dans les troubles du spectre autistique **Theo Peeters** n'hésite pas à titrer « *les étiquettes peuvent sauver des vies humaines.* » [44]
Pour lui, « *l'étiquette diagnostique attribuée au handicap déterminera l'aide dont l'enfant aura besoin. Un plaidoyer pour une étiquette correcte signifie un plaidoyer pour de bonnes décisions.* »
On peut comprendre en effet que lorsqu'un diagnostic est posé, il ouvre la voie à des traitements, à une prise en charge spécifique donc rassurante. L'inconnu fait peur alors que le connu donne une base pour se sentir soutenu et surtout reconnu.
On retrouve parfois cette sorte de soulagement dans le témoignage des parents. Ainsi, la mère de **Sean Barron**, porteur d'autisme, témoigne « *Notre malheur avait donc un nom. Il avait une explication médicale*.» [45]
La légère consolation vient aussi du fait de ne plus se sentir seul : cette entité médicale existe, il y a donc d'autres enfants et d'autres parents qui ont les mêmes problèmes.

La circulaire interministérielle [46] du 8 mars 2005 rappelle aussi que la précocité du diagnostic est importante car elle permet de mettre en place un projet adapté et donc « *d'apporter à l'enfant les meilleures chances pour limiter ou réduire le handicap résultant des troubles autistiques* ». Elle ajoute « *il convient aussi de souligner l'importance de la formulation du diagnostic car elle répond au besoin des parents de se repérer et de comprendre. Elle leur permet de s'informer, et de trouver de l'aide auprès d'associations. Le diagnostic est par ailleurs nécessaire à l'observation épidémiologique et à la recherche.* »

[44] PEETERS, T. *Op cit. p11*. P 12.

[45] BARRON, S & J. Moi, l'enfant autiste. Paris : J'ai lu, 1992. P 71.

[46] CIRCULAIRE INTERMINISTERIELLE N°DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 du 08 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement.

Dans tous les cas, la précision de ces moments d'annonce est relatée. Ils sont comme gravés, indélébiles ; « *ils laissent des traces que le temps n'efface pas ; ils sont écoutés comme l'oracle de Delphes*. » [47]

Mais à trop prendre au pied de la lettre cette annonce, ne risque-t-on pas de compromettre l'évolution de l'enfant, en l'enfermant dans cette étiquette ? En n'envisageant pas de futur autre que celui qui est écrit dans les manuels ? Ne risque-t-on pas d'omettre la personnalité propre de chaque individu ? La singularité de son entourage et de ses expériences de vie ?

Quoi qu'il en soit, il y a un consensus sur le fait qu'il ne faut pas laisser les parents seuls avec le diagnostic.

En outre, le moment où le diagnostic est posé a une influence considérable sur la communication et sur le lien qui unit l'enfant a son parent : Sont-ils enfants avant d'être autistes ou sont-ils autistes avant d'être enfants ?

Bien souvent, le diagnostic apparaît plutôt tardivement et laisse vivre un début relationnel dépourvu de problème. La période pré-diagnostic est souvent idéalisée et paraît lointaine voire floue. « *Dans ce passé, les personnes ne se reconnaissent plus. On a le sentiment qu'elles parlent de quelqu'un d'autre et qu'elles ne sont plus vraiment concernées par cette période de leur vie.* » [48]

Le diagnostic est donc vécu comme un choc et provoque une sidération. Il marque une coupure franche entre l'avant et l'après.

En effet, les mots posés vont changer la vision que le parent a de son enfant : Mais quels mots ont été dits ? Quels sont ceux qui ont été entendus ?

Il faut un certain temps de recul pour pouvoir les assimiler. C'est cette prise de conscience qui est souvent décrite comme la plus douloureuse. **Tamara Morar**, mère de Paul, enfant porteur d'autisme, a d'ailleurs écrit à ce propos : « *Cela ne sera pas une vie, mais on n'a rien trouvé entre la vie et la mort.*»[49]

Face à ce choc, de nombreuses questions émergent notamment sur l'évolution possible. Le futur est angoissant surtout quand on sait ce qui est « prévu ». La majorité n'atteindra pas une autonomie suffisante pour vivre par eux-mêmes, les troubles autistiques peuvent être associés à d'autres handicaps qui alourdissent le tableau clinique. Le diagnostic d'autisme ou plus

[47] SAUSSE, S. Le miroir brisé. Millau : hachette littérature, 1996. P 25.

[48] PHILIP, C. *op. cit. p14*. P IX.

[49] MORAR,T. Ma victoire sur l'autisme. Paris : Odile Jacob, 2004. P 47.

largement de TED ne suffit pas à orienter précisément le projet thérapeutique et éducatif de l'enfant. Il nécessite des explorations supplémentaires.

Les parents sentent donc qu'ils s'engagent sur un long chemin et ont besoin d'informations et d'aide. Ils se préoccupent du regard que vont porter les autres sur eux.

« *Il y a dans le fait d'être parents d'un enfant différent quelque chose de particulier, nul ne le conteste, ne fût-ce que par le regard que le monde porte sur eux. Responsabilité précieuse et culpabilité non fondée mais réelle vont le plus souvent de pair.* » [50]

C'est toute la vision qu'ont les parents de leur enfant qui se transforme, ce sont tous leurs projets qui se modifient. « *L'enfant handicapé envoie à ses parents une image déformée, tel un miroir brisé, dans laquelle ils ont du mal à se reconnaître,* […]. *Cet enfant là est loin, très loin de l'enfant espéré.* »

Si certains parents vont rapidement trouver de l'énergie pour faire tout ce qu'ils peuvent, « *d'autres vont rapidement s'effondrer* ». [51] Ils ne parviennent bien souvent plus à assumer leur fonction parentale. « *L'anxiété et la culpabilité leur font perdre toute spontanéité.* » [52]

Face à cela, certains manifestent un désir de réparation, souvent évoqué. C'est comme si le parent ne voulait plus subir, mais agir. Il se lance alors dans un engagement profond.

« *C'est alors une lutte de tous les instants non seulement contre le handicap de leur enfant mais surtout contre l'environnement social et institutionnel. Ces mères deviennent plus que des mères, car pour éduquer ces enfants-là, elles doivent comprendre leur fonctionnement et ce qui les différencie des autres enfants*. » [53]

Dans son livre, **Christine Philip** rapproche très justement le parcours de ces mères des rites initiatiques : mort / mise à l'écart / réintégration dans une nouvelle condition. Il s'agit donc d'une série d'épreuves qui impliquent une mort et une renaissance et dont on ne sort pas indemne.

Mais le traumatisme ne dure qu'un temps, bien que beaucoup continuent à se sentir dépassés.

« *Il n'y a pas lieu d'enfermer systématiquement ces parents dans une représentation de sujets souffrants ayant besoin d'être soutenus, restaurés et soignés, mais bien plutôt de comprendre que, même s'ils ont vécu une expérience traumatisante […], il ne convient pas de les figer*

[50] Petit Larousse de la psychologie. Paris : Larousse, 2008. P 284.

[51] NATIONAL AUTISM CENTER. A parent's guide to evidence-based practice and autism. Massachusetts, 2011. P 33.

[52] SAUSSE, S. *op. cit. p37*. P 47.

[53] PHILIP, C. *op. cit. p22*. P XVII.

dans cette expérience initiale traumatisante, car un certain nombre d'entre eux surmontent cette épreuve avec beaucoup d'énergie et de courage. » [54]

A partir de là, on voit bien qu'il n'y a pas de généralisation possible.

B.2.3 - l'enfant réel, l'enfant imaginaire : la problématique du deuil

Cette problématique de deuil nous amène à nous pencher sur la question de l'objet en psychanalyse. L'objet est une entité qui a été « *jetée devant* », selon ses racines latines, donc qui a due être investie. Nous pouvons donc dire que l'enfant, s'il est sujet en soi, n'en reste pas moins l'objet de ses parents.

Or, le deuil se définit comme la perte d'un objet qui a été auparavant investi.

Ainsi, il se dit couramment que l'objet doit être pleinement quitté pour être retrouvé, dans un second temps, sous une autre forme. Il s'agirait d'un travail de symbolisation visant à mettre quelque chose à la place de l'objet perdu.

Le rôle du professionnel serait d'accompagner le parent dans ce travail de deuil.

Mais le deuil de l'enfant imaginaire est-il réellement possible ? « *Peut -on jamais renoncer à l'enfant imaginaire ? Peut-on accepter l'inacceptable* ? » [55]

B.2.4 - et quand il n'y a pas de diagnostic ?

Comme le souligne **Théo Peeters** dans le livre évoqué précédemment les parents ont besoin de connaître le pourquoi, ils ont besoin de se reposer sur une explication médicale rationnelle « *afin qu'ils soient certains que des spécialistes puissent aider leur enfant* ».

Lorsqu'ils restent dans l'attente, ils ont besoin de mettre en œuvre des démarches auprès de divers spécialistes, en quête d'un diagnostic, d'une aide et de conseils. C'est ce qu'il appelle le « *shopping médical* ».

Temple Grandin relate aussi ce phénomène : « *beaucoup de parents d'enfants autistes font le tour des spécialistes dans l'espoir d'entendre porter un diagnostic précis.* » [56]

Puisqu'il n'y a pas de diagnostic, il est aussi plus facile de nier les troubles ou du moins de les imputer à d'autres causes. « Il le fait exprès », « il a un fond méchant », …

[54] PHILIP, C. *op. cit. p14.* P 3.

[55] SAUSSE, S. *op. cit. p37.* P 44.

[56] GRANDIN,T. *op. cit. p18.* P50.

B.3 - la relation avec un enfant porteur de TED

B.3.1 - brefs rappels sur l'autisme et les TED

Le terme « autisme » comporte la racine grecque « autos » qui signifie « soi-même ». On voit donc à quel point le repli sur soi a été une caractéristique déterminante dans le choix de ce mot. Il a d'abord été utilisé par le psychiatre suisse **Eugen Bleuler** en 1911 pour désigner une forme de schizophrénie.

C'est ensuite le pédopsychiatre américain **Leo Kanner**, en 1943, qui emprunte le terme « autisme » afin de décrire l'autisme infantile précoce. Cette pathologie est caractérisée par une incapacité innée à établir une relation affective avec autrui. Il pointe l'isolement (aloness) et le besoin d'immuabilité (sameness).

Parallèlement, le pédiatre autrichien **Hans Asperger** décrit des enfants manifestant de sérieux troubles de la relation et des conduites sociales mais présentant des caractéristiques particulières parfois considérées comme « de haut niveau ». Leurs témoignages ont permis de mieux comprendre l'autisme.

Aujourd'hui, on parle préférentiellement de « troubles envahissants du développement », de « troubles de type autistique » ou encore de « spectre autistique ». Ces termes, employés dans la CIM 10 * et dans le DSM IV * sont plus généraux et traduisent mieux la complexité diagnostique et la diversité des tableaux cliniques.

Cependant, l'autisme reste la forme prototypique des TED et c'est pourquoi les études et les références concernant l'autisme sont plus nombreuses que celles concernant les TED.

Pour simplifier les échanges au niveau international, le terme TED a été retenu.

De plus, la vision que l'on a de l'autisme a changé. Outre le fait que l'hypothèse d'une origine organique s'affirme, l'autisme n'est plus apparenté spécifiquement à un repli. Comme le souligne **Christine Philip** « *Pour se replier ainsi sur 'soi', faut-il encore qu'il y ait un 'soi' sur lequel la personne se replie, c'est-à-dire qu'elle ait une identité et la conscience de constituer une unité distincte du monde qui l'entoure.* » [57] Contrairement au schizophrène qui a eu le temps de se construire un 'moi', le sujet autiste a toujours été ainsi.

[57] PHILIP, C. *op. cit. p14.*P 33.

Ainsi, aujourd'hui, l'autisme n'est plus classé dans les psychoses mais y reste apparenté dans les classifications françaises. Dans les classifications américaines, il s'agit désormais d'un trouble neuro-développemental.

Il faut bien préciser que le développement d'un tel enfant n'est pas simplement retardé mais bel et bien différent. Il ne s'agit pas, comme dans les déficiences mentales par exemple, d'un ralentissement. Ici, certaines compétences seront absentes alors que d'autres seront développées.

Par exemple, **Temple Grandin** dans son livre *« Penser en images et autres témoignages sur l'autisme* » insiste sur l'importance des images dans son mode de fonctionnement. Elle dit traduire tous les mots en images, comme si les mots n'étaient pas naturels. Elle parle aussi d'une autre spécificité retrouvée chez d'autres autistes : la pensée associative.

On parle parfois « d'îlots de compétence ».

« *Les troubles envahissants du développement sont des troubles neuro-développementaux qui se caractérisent par une atteinte qualitative et précoce du développement des interactions sociales, de la communication verbale et par la présence de comportements répétitifs et d'intérêts restreints. On les dit « envahissants »* […] *parce qu'ils touchent plusieurs domaines de développement.* » [58]

Rappelons que le terme « envahissant » est la traduction de l'adjectif anglais « pervasive ». Certains auteurs dont **Danièle Caucal** et **Régis Brunod** préfèrent donc insister sur le fait qu'il signifie « diffus » « global ».

« *La prévalence des TED est élevée, avec des estimations qui ont beaucoup augmenté ces dix dernières années (0,1 à 0,3 % pour l'autisme infantile et jusqu'à 0,7% pour tous les TED), ce qui positionnent les TED parmi les problèmes de santé publique importants.* » [59]

La DSM-IV-R précise également que les troubles apparaissent avant l'âge de trois ans. Elle définit plusieurs catégories. On y retrouve l'autisme, le syndrome d'Asperger, le syndrome de Rett ainsi que les « troubles désintégratifs de l'enfance » et les « troubles envahissants du développement non spécifiés ». Cette classification laisse la place à ceux qui n'entrent pas dans les cases.

[58] PHILIP, C. *op. cit. p14.* P16.

[59] BAGHDADLI, A. et al. Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme. Montpellier : Direction Générale de l'Action Sociale, juin 2007. P 8.
URL : http://www.creai-bretagne.org/pdf/rapport%20baghdadli.pdf, consulté le 2 décembre 2011.

Marion Vadé et Mélanie Sujévic sont revenues sur chacune de ces terminologies dans leur Mémoire (p 60-62). Elles en décrivent précisément les troubles, c'est pourquoi je n'y reviendrai pas.

B.3.2 - le ressenti de l'interlocuteur

- Généralités

Comme je l'ai dit, je ne reviendrais pas sur les troubles généraux dont souffrent les enfants TED. Marion Vadé et Mélanie Sujévic ont parfaitement détaillé les difficultés qu'ont les enfants pour entrer en relation tant au niveau des compétences socles qu'au niveau verbal.
Mon Mémoire concernant la relation avec eux, j'ai préféré développer une partie sur la manière de communiquer c'est-à-dire sur la manière dont l'interaction peut se mettre en place avec eux.

Comment entrer en communication avec quelqu'un qui ne vit pas dans le même monde ? En effet, nous avons rappelé tout à l'heure à quel point leur perception du monde, via leur sensorialité particulière, diffère de la nôtre. L'échange avec eux nous déroute parfois par le non-respect de certains codes sociaux.

- Avec ses pairs

Les enfants communiquent essentiellement par le biais de jeux. Or, il est très difficile pour un enfant porteur de TED de porter son attention sur un thème partagé, de s'inclure dans un jeu avec d'autres. Les difficultés d'attention conjointe perturbent beaucoup l'échange.
Plus généralement tous les troubles de la pragmatique* conduisent l'enfant à s'isoler. Or, à cet âge, la sensibilité à la différence est forte, ce qui conduit à un rejet fréquent.

Le psychologue **Pascal Prayez** part du postulat que c'est la sensibilité à la ressemblance qui effraie :
« *Il est habituel de dire que ce rejet est la conséquence d'une peur de la différence... Mais peut-être est-il intéressant de renverser la proposition : et si cette peur était avant tout une peur de la ressemblance ? Avancer une telle hypothèse, c'est considérer que le handicap est*

un miroir qui renvoie aux personnes «valides» un reflet à la fois fascinant et inquiétant... Toute relation à l'autre est infiltrée d'imitation, de mimétisme. » [60]

Dans la confrontation au handicap, écrit la psychanalyste **Colette Assouly-Piquet** « *tout se passe comme si l'autre, à la fois familier et étranger, avait le pouvoir de nous renvoyer une image déformée de nous-même jusqu'à détruire le sentiment intime de notre identité...* » [61]

- Avec ses parents

Le parent est un pilier sur lequel l'enfant va s'appuyer, tout au long de son développement. Il a bien sûr un rôle privilégié dans l'observation et les décisions relatives à son enfant. Pour être rassurés dans leurs compétences, les parents ont besoin de sentir qu'ils font les bons choix. Or, la relation avec un enfant TED est peu gratifiante : les preuves d'affection parentales ne semblent pas comprises et ne sont bien souvent pas retournées. Cette situation est délicate à vivre pour le parent qui a alors l'impression d'être invisible et de ne pas compter.

On comprend bien le désarroi de ces parents avec les propos de **Catherine Kerbrat-Orecchioni** : « *la parole est dans son essence même de nature interlocutive, ainsi que le répète Benveniste, ou Bakhtine : « pour le discours (et, par conséquent, pour l'homme), rien n'est plus effrayant que l'absence de réponse ». L'Enfer, c'est le silence de l'autre*. » [62]

Ces parents, dans un premier temps en tout cas, doutent beaucoup et ont donc besoin d'un soutien approprié. Ils doivent constamment répondre aux besoins spécifiques de leur enfant. Ainsi, on a observé que les parents d'enfants TED vivaient un stress plus élevé que les parents d'enfants sains ou d'enfants présentant le syndrome de Down (études de **Donovan**, 1998 et de **Morin**, 2003).

Cependant, si les troubles autistiques de l'enfant persistent, les parents anticipent de plus en plus et parviennent à « faire avec ». Ils développent avec le temps un sentiment de compétence, justifié.

[60] PRAYEZ, P. Le miroir du handicap – à propos de l'illusion réparatrice.

[61] ASSOULY-PIQUET,C et BERTHIER-VITTOZ, F. Regards sur le handicap, Hommes et perspectives/épi, 1994.

[62] KERBRAT-ORECCHIONI, C. Nouvelle communication et analyse conversationnelle. In: *Langue française*. Vol. 70 N°1. Communication et enseignement. P11.
URL:http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/lfr_0023-8368_1986_num_70_1_6368
Consulté le 02 décembre 2011.

B.3.3 - les troubles de l'interaction secondaires à la pathologie autistique

Le paragraphe qui suit est largement inspiré d'un polycopié distribué lors du module 2 de la formation Dialogoris [63] et des pages 128 à 130 de l'article de **Marc Monfort** et **Adoracion Juarez Sanchez**, paru dans le 203ème « Rééducation orthophonique »[64].

Les ressentis ci-dessus évoqués vont venir perturber les interactions. En effet, les stratégies d'adaptation décrites plus haut (B.1.5) dépendent pour beaucoup du degré d'initiative de l'enfant. Il en est le moteur principal.
Le logopède **Marc Monfort** a décrit les perturbations de la communication secondaires à la pathologie de l'enfant. Ces perturbations ne sont pas systématiques ni forcément toutes présentes ; elles dépendent non seulement de l'enfant et de sa pathologie mais aussi des comportements des adultes et du cadre des échanges.

Il s'agit de :

- *la réduction quantitative* : l'enfant porteur d'autisme réagit peu voire pas aux gestes, à la voix de ses interlocuteurs. Il n'exprime pas de besoin spécifique, ne manifeste pas de plaisir à échanger avec l'autre, par des sourires par exemple. L'étrangeté de son attitude, de ses réactions et sa difficulté à imiter sont autant de facteur qui peuvent venir compromettre l'échange.
La pose du diagnostic peut aussi venir perturber le naturel des interactions.
Cette réduction est fréquemment observée dans les interactions avec les enfants porteurs de TED.

- *la réduction fonctionnelle / qualitative* : l'enfant porteur d'autisme ne sollicitant pas ses parents, il ne leur permet pas de rebondir en introduisant des structures syntaxiques. Les parents étant les seuls à initier les échanges, ceux-ci perdent en variété.
Ce phénomène est très lié au suivant :

[63] ANTHEUNIS, P. et ERCOLANI-BERTRAND, F. « Formation Dialogoris 0/4 ans orthophoniste - *les bilans orthophoniques précoces. L'analyse des interactions parents/enfant et le projet d'accompagnement parental : objectifs et moyens adaptés aux parents d'enfants jeunes et/ou sans langage.* » Formation du 10 février 2012, Paris.

[64] MONFORT,M. et JUAREZ-SANCHEZ, A. L'intervention centrée sur l'interaction familiale dans les cas de troubles graves du développement du langage. In Rééducation orthophonique n°203, septembre 2010. p 128-130.

- *le dirigisme* : les parents ont tendance à produire plus d'ordres et de demandes explicites ; les questions sont plutôt fermées et l'impératif est souvent employé.
Le manque d'initiative de l'enfant n'est pas la seule explication. On peut aussi penser que les parents s'appuient sur le niveau de compréhension de l'enfant, souvent supérieur au niveau d'expression. Un phénomène d' « occupation du silence » peut aussi être mis en avant.

- *le manque de contingence* des réponses : l'enfant porteur de TED est souvent difficilement compréhensible d'autant plus qu'il ne s'appuie pas sur des gestes à visée expressives ; ses parents peuvent donc être dans l'impossibilité de lui apporter une réponse adéquate, de reformuler ses propos dans un feed-back correcteur, et de poursuivre l'échange avec lui.

- *l'ajustement inadéquat* : il s'observe surtout lorsque le niveau de compréhension de l'enfant est supérieur à son niveau d'expression. Le parent a tendance à complexifier les modèles verbaux qu'il fournit dans la mesure où ils sont compris. Cependant, ces modèles trop longs ou trop complexes n'offrent pas de base solide pour étayer la production verbale des enfants.

- *la modification des réponses émotionnelles* : l'enfant dont le développement langagier est normal voit ses productions verbales encouragées par son entourage. Des démonstrations d'intérêt et de joie accueillent généralement ses propos. Cependant, un enfant dont le développement langagier est retardé voire anormal peut décevoir, énerver voire angoisser son entourage qui n'est plus alors dans cette dynamique positive de valorisation.
Ceci est surtout vrai chez des enfants dont le retard ne peut pas être expliqué par un handicap visible.

Toutes ces modifications viennent perturber l'échange et les comportements porteurs ne peuvent donc pas être mis en place. Il faut bien souligner que cette modification est due à la pathologie. En effet, il serait faux de croire que ces modifications sont antérieures au trouble ou en sont responsables.

C - Les axes possibles de prise en charge orthophonique avec un enfant porteur de TED

Avant de débuter la partie pratique, il fallait aussi préciser le rôle le l'orthophoniste dans la prise en charge d'un enfant avec autisme et l'intérêt de l'alliance thérapeutique.

Le rôle des orthophonistes auprès des enfants n'ayant pas accès au langage oral est avéré mais reste parfois difficile à envisager pour certains. Cependant, il y a déjà plus de quinze ans, on trouvait déjà des affirmations telles que celle-ci : « *l'intérêt de cette aide spécialisée est aujourd'hui largement admise et la contribution des orthophonistes est davantage sollicitée par les équipes médicales ou les familles.* » [65]

En effet, « *l'intervention précoce en orthophonie peut modifier considérablement le développement des enfants avec Troubles Envahissant du Développement (TED).*
Toutes les études rapportent des gains significatifs au niveau du Q.I., une amélioration significative des comportements sociaux et de communication, et une diminution des symptômes autistiques. » [66]

C.1 - objectifs

Dans le cadre de la prise en charge d'un enfant porteur d'autisme, l'orthophoniste sera amené à se référer davantage à des modèles fonctionnalistes pragmatiques du langage plutôt qu'à des modèles formalistes du langage. En effet, « *chez l'enfant normal, la communication se développe précocement en s'inscrivant dans un processus de socialisation. C'est ce qui fait gravement défaut dans le développement de l'enfant autiste et qui rend l'acquisition du langage plus difficile en termes de sens et d'usage plutôt que de structure.* »[67]

[65] BARTHELEMY, C. *et al*. L'autisme de l'enfant – la thérapie d'échange et de développement. Paris : expansion scientifique française, 1995. P 281.

[66] Autisme et orthophonie. FNO, 2010 ; URL : http://www.sorc-fno.fr/documents/fichiers/FS%20Autisme.pdf
Consulté le 2 janvier 2012.

[67] DENNI-KIRCHEL, N. La prise en charge de l'enfant porteur d'autisme. L'orthophoniste n°270, juin 2007.

Si la rééducation concerne avant tout les fonctions communicatives et langagières, un travail peut aussi être mené en ce qui concerne la sphère de l'oralité : l'orthophoniste a alors un rôle dans la détection et la correction des troubles alimentaires (hypersensibilité, reflexe nauséeux *etc*.).

Dans tous les cas, l'orthophoniste s'adaptera à l'enfant, à ses troubles et à ses environnements. Il essaiera d'avoir une approche la plus globale et complète possible de l'enfant, en tenant compte non seulement de ses troubles communicationnels, comportementaux voire langagiers mais aussi de sa personnalité et des contextes médical, psychologique, éducatif et affectif dans lesquels il évolue. En effet, la clinique ne peut pas se réduire à un ensemble de techniques rigides et codifiées à l'avance.
L'orthophoniste est aussi attentif au cadre : l'environnement doit être favorable, en évitant les stimuli perturbateurs.

Plus encore que dans les autres pathologies, l'intervention orthophonique se base sur l'observation fine : ce qui a été remarqué sert de support à ce qui sera proposé.
Le bilan est une étape clé qui permet de recenser les possibilités et les difficultés de l'enfant. Des objectifs sont alors fixés, en fonction de ce qui a été observé. Ces objectifs entrent aussi dans un projet de soins plus global, puisqu'ils tiennent compte autant que possible des autres interventions proposées à l'enfant. L'action de l'orthophoniste s'ancre dans un travail pluridisciplinaire.
Le bilan orthophonique, par la description fine des comportements de l'enfant, peut donc participer au diagnostic médical.

En ce qui concerne la prise en charge, il s'agira avant tout de favoriser l'entrer en relation et les échanges, par tous les moyens possibles afin que le patient puisse tenir compte de l'autre. Il s'agit alors de proposer des supports ou de s'immiscer dans les supports que propose l'enfant afin de créer une atmosphère de jeu, de plaisir et de partage favorable au développement de la communication. Ainsi le support n'est qu'un prétexte pour travailler les compétences globales appelées « compétences socles » ; il s'agit du regard, de l'attention conjointe, de l'alternance des tours de rôle, du pointage, … Toutes les tentatives de communication repérées sont encouragées.

Comme nous l'avons vu dans le paragraphe B.1.4., l'imitation revêt une véritable fonction sociale ; c'est pourquoi les orthophonistes tentent de la favoriser dans les prises en charge d'enfants atteints de TED.
Jacqueline Nadel précise que l'imitation pourrait aider les enfants porteurs d'autisme à « *distinguer leurs propres actions de celles des autres* ».

Des habiletés plus précises peuvent aussi être travaillées : discrimination visuelle ou auditive par exemple. Elles permettront à l'enfant de mieux saisir ce qu'il se passe autour de lui.
La suppléance visuelle (utilisation de photos, de pictogrammes) est utilisée dès que cela est possible et pertinent. Elle peut faciliter la compréhension en matérialisant des concepts (emploi du temps en images), elle peut aussi venir soutenir le canal auditif et avoir ainsi un effet facilitateur (simplification et redondance de l'information).
La suppléance gestuelle peut aussi être mise en place (gestes du programme MAKATON par exemple). Elle favorise la compréhension en insistant sur les mots porteurs de sens.
Ces moyens augmentatifs visent à favoriser la compréhension quotidienne du patient. Ainsi, lorsque ces aides ont été mises en place, l'interdiction est souvent mieux gérée et les troubles du comportement peuvent régresser.
Mais les suppléances visuelle et gestuelle supportent également l'apparition du langage oral : le langage verbal se greffe sur l'image ou sur le geste.
Par exemple, la demande peut être travaillée avec ces aides visuelles. Je pense notamment au PECS (Picture Exchange Communication System) ou aux méthodes qui s'en inspirent.

Mais l'orthophoniste a également un rôle à jouer en ce qui concerne l'accompagnement parental ; elle met en place une écoute attentive et fait état des compétences de l'enfant.
En effet, la communication n'est pas l'apanage de l'orthophoniste, puisque des situations d'échanges se retrouvent dans la vie quotidienne. Or c'est dans tous ces échanges quotidiens avec ses parents ou tout autre interlocuteur que l'enfant va acquérir la capacité à communiquer.

C.2 - limites

Comme toutes les prises en charge, la rééducation orthophonique est limitée et ne permettra en aucun cas de pallier systématiquement tous les déficits.
Il est impossible de prévoir l'évolution : certains patients accèderont au langage verbal, d'autres non, certains réussiront à avoir un contact plus adapté que d'autres *etc*.
L'incertitude et donc la limite principale de notre intervention réside dans les capacités et surtout dans les incapacités du patient.
En outre, les situations proposées dans le cadre orthophonique sont particulières dans le sens où elles mettent en jeu une relation duelle. Des compétences observées dans le bureau ne seront pas forcément reproduites dans d'autres lieux et inversement. Ainsi, les situations de groupe comme celles de la classe restent souvent plus difficiles à gérer (imprévisibilité, agitation et bruit du groupe).

C. 3 - alliance thérapeutique

Dans cette partie, notre but n'est pas de porter un jugement de valeur sur les parents ou d'insinuer qu'ils agissent mal ou pourraient faire mieux. Nous savons pertinemment que les parents réagissent dans la mesure de leurs possibilités, en fonction de leur vécu et de leur personnalité. C'est pourquoi j'ai préféré ne pas utiliser les termes de « surinvestissement » et de « désinvestissement » qui pourraient paraître péjoratifs.

Comme nous l'avons vu, il peut être tentant pour les parents de se substituer aux rôles des rééducateurs en s'impliquant énergiquement dans la prise en charge. Ils sont ainsi en position d'acteur et reprennent alors à la maison les aides utilisées en séances (aides visuelles ou autres supports à la communication par exemple).
Certains assistent à des formations ou forment eux-mêmes les professionnels qui encadrent leur enfant (instituteurs, …). Des associations de parents existent et permettent aux parents qui le souhaitent de pouvoir échanger tant sur la pathologie de leur enfant que sur les aides à apporter.
D'autres parents vont plutôt laisser faire les professionnels, sans qu'on ait l'impression qu'ils participent activement au processus thérapeutique.

Notons qu'un parent peut participer au projet thérapeutique à un moment de la prise en charge puis laisser de côté pour un temps, *etc*. Différentes phases peuvent donc se succéder et rien n'est évidemment figé !

L'orthophoniste devra donc accompagner du mieux possible le parent quelle que soit son implication. Car, comme le rappelle le National Autism Center [68], « *le parent est le meilleur expert dans le monde de son enfant* ». Il peut apporter un récit détaillé de la vie de son enfant, de ses forces, des défis qu'il doit surmonter au quotidien et des obstacles qu'il a passés. Ces connaissances précises sont importantes pour les professionnels ; ils vont pouvoir les utiliser pour identifier la thérapie la mieux adaptée à l'enfant.
De plus, les familles portent en elles certaines valeurs qui peuvent influencer le processus thérapeutique. Par exemple, le regard est souvent l'une des premières capacités travaillées. Or, dans certaines cultures, le fait que l'enfant regarde l'adulte est considéré comme un manque de respect ; dans ce cas, les objectifs seront adaptés.

[68] NATIONAL AUTISM CENTER. A parent's guide to evidence-based practice and autism. Massachusetts, 2011.

D - La relation triangulaire orthophoniste / patient / parents

D.1 - difficultés mais nécessité

Il est couramment admis que la relation triangulaire entre le thérapeute du langage, l'enfant et ses parents représente une « *difficulté majeure.* » [69] Il s'agit d'une relation « *qui n'est aisée pour personne.* » [70]

En effet chaque personne est singulière et il faut composer avec toutes ces différences pour pouvoir l'accueillir. L'orthophoniste va devoir soutenir le dialogue en s'ajustant et en se mettant au diapason même lorsque les valeurs partagées par la famille ne sont pas les siennes. Il s'agit donc d'un jeu fin d'équilibre et de tact.

Il m'a paru pertinent de lister, d'une manière non exhaustive, certaines difficultés qui peuvent être rencontrées par l'orthophoniste :

- l'identification à l'enfant et/ou au parent peut être un frein car elle fait entrer en jeu les affects. De même, la représentation du parent idéal ou de l'enfant idéal peut venir parasiter la relation ;
- la notion de « *captation imaginaire* » (décrite par **Laurent Danon-Boileau**), c'est-à-dire être amené à penser qu'on est le seul à pouvoir aider l'enfant, peut également représenter un obstacle ;
- le fait de ne pas tout savoir peut aussi être difficile à accepter : en effet, le parent ne pourra pas forcément retranscrire son vécu avec des mots, ne voudra pas forcément et ne pourra pas tout partager avec le professionnel.

Cependant, comme l'a souligné **Alain Brice** lors de la journée post-universitaire du 10 décembre 2011 : « *la rencontre suppose donc un non-savoir. Elle se construit dans le doute, le tâtonnement, l'hésitation, la recherche, le temps, voire l'erreur passagère assumée.* »

L'orthophoniste doit donc aller à la rencontre du patient et de ses parents.

- le recours à un discours trop « professionnel », trop « théorique » trop « uniforme », s'il comporte des côtés rassurants, représente néanmoins un piège. Il vient justement marquer une

[69] DUBOIS, G. L'enfant et son thérapeute du langage. Paris : Masson, 2001. P 117.

[70] *Ibid*

certaine distance et peut empêcher le professionnel d'être réellement dans une position d'écoute bienveillante qui permettra d'avancer en s'interrogeant.
- Le professionnel peut aussi ne pas se permettre de faire tout ce qu'il juge pourtant bon pour aider l'enfant : il peut avoir l'impression d'être « *entravé dans sa spontanéité.* » [71]

Mais cette situation peut également être difficile à vivre pour le parent. Il peut notamment avoir l'impression que le professionnel le juge ou remet en cause sa légitimité. De plus, le parent peu se sentir mal à l'aise voire écarté si l'enfant à tendance à s'adresser plus spécifiquement à l'orthophoniste.

Cependant, l'alliance thérapeutique entre les parents et les professionnels est primordiale puisqu'elle permet d'instaurer une certaine cohérence dans le suivi de l'enfant.
Par exemple, « *l'implication des familles dans la thérapie de leur enfant autistique est un des principes de base des thérapies d'échange et de développement.* » [72]

D.2 - les attitudes à développer

Le savoir et le savoir faire occupent une place fondamentale dans le travail du professionnel. Nous nous rattachons à des études, à des théories … qui évoluent sans cesse et se contredisent souvent.
C'est justement dans cette optique de modestie de savoirs relatifs que nous devons travailler : le savoir ne peut pas et ne doit pas remplacer le savoir-être.

Le professionnel va donc être amené à développer certaines attitudes intérieures :

- *L'empathie* ;
Il s'agit d'une réelle écoute qui implique d'être disponible psychiquement et qui permet ainsi de faire des liens. Il s'agit de l'effort d'aller à la rencontre de l'autre, de se laisser surprendre

[71] ANTHEUNIS, P. et ERCOLANI-BERTRAND, F. *loc. cit. p44.*

[72] BARTHELEMY, C. et al. *op. cit. p46.* P 225.

par lui. C'est ainsi que la relation de confiance va pouvoir se nouer, s'ajuster et permettre des échanges ultérieurs.

Elle est différente de la compassion (qui signifie littéralement « souffrir avec ») qui porte l'individu à ressentir la souffrance de l'autre.

Ce travail d'écoute ne fait pas pour autant de nous des psychologues. Il permet de donner une place suffisante en ouvrant un espace où l'autre se sent véritablement écouté.

- Le « *respect* » nécessaire dans toute relation ;

Ce terme de respect est cependant à nuancer, car « *il appartient au registre de la morale dont l'éthique dérive mais ne la recouvre pas tout entière* » [73]. Il suppose de donner du temps et de la place à l'autre.

Plus encore que du respect il faut aussi avoir *confiance* dans les capacités des parents. « *Ainsi, l'empowerment, c'est bien cette démarche fondée sur une confiance dans les compétences de l'autre, qui tend à créer les conditions pour permettre à l'autre soit de manifester des compétences qu'il possède soit d'acquérir ces compétences.* » [74]

Travailler avec le parent, ce n'est pas pour autant le placer au même niveau que l'enfant, à qui on va apporter des soins. Le parent doit être considéré comme un partenaire privilégié. Il est nécessaire de lui expliquer que nous avons besoin de lui pour aider au mieux son enfant.

- La *prise de position*

En effet, le parent attend du professionnel qu'il partage avec lui sa vision des choses. Le professionnel peut s'appuyer sur ses connaissances théoriques, ses observations cliniques mais aussi sur les échanges avec les autres professionnels qui accompagnent le patient. Ainsi, il est capable d'avoir une vision du patient, la plus globale possible qui l'aide à mettre en place son projet de soins. Ces temps de réflexion et de prise de position permettent d'assurer une certaine cohérence dans le suivi.

[73] BRICE, A. De la rencontre dans la relation de soin. Nantes, conférence donnée lors de la journée post-universitaire du 10 décembre 2011.

[74] PHILIP, C. *op. cit.p14.* P197.

D.3 - recommandations officielles

L'ANSEM (agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et socio-médicaux) a publié des recommandations de bonne pratique professionnelle « *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement.* »

Parmi elles, on trouve :

« *Il est recommandé d'instaurer un dialogue régulier avec les familles* […] *et de l'entretenir aux différentes étapes de l'accompagnement par un échange permanent d'informations. L'établissement d'une relation de confiance, basée sur le respect mutuel et la reconnaissance des compétences de chacun, dépend souvent de la qualité de ce dialogue.* »

« *Des temps peuvent être organisés par les professionnels afin de partager les connaissances, les techniques ou les outils qu'ils utilisent et d'aider les familles qui le souhaitent à se les approprier, dans la perspective d'une généralisation des acquis dans les différents milieux de vie de la personne.* »

« *Il est recommandé de laisser à la famille la possibilité de ne pas s'impliquer au-delà de l'activité parentale d'éducation ordinaire, sans la culpabiliser et sans que cela soit ressenti par elle comme un jugement, sous réserve de l'avoir sensibilisée aux enjeux.* »

« *Il est recommandé de tenir compte des représentations du handicap, des valeurs éducatives et des habitudes de vie propres à chaque milieu social et culturel.*
Des écarts peuvent en outre exister entre celles des parents et des professionnels. »

Partie pratique

A - Cadre de l'étude

A.1 - problématique et hypothèse

Comme on a pu le voir dans la partie théorique, l'entrée en relation ainsi que la communication entre l'enfant atteint de TED et son entourage est difficile. Les parents se sentent alors bien souvent démunis voire désinvestis de leur fonction parentale. Or, c'est avec eux que l'enfant passe le plus clair de son temps, c'est avec eux que l'enfant doit se sentir en confiance, qu'il doit pouvoir partager des choses.
La rééducation orthophonique vise à favoriser la communication en général entre l'enfant et les autres. Cependant, nous avons également mentionné plus haut qu'elle a ses limites, comme toutes les interventions.

Ainsi, nombreux sont les parents qui, déroutés, ne savent plus quoi faire avec leur enfant : ils baissent les bras et abandonnent peu à peu leurs tentatives de communication ou au contraire prennent la place de « super rééducateur », « super enseignant spécialisé », « super psychomotricien », « super-orthophoniste ». Ils basculent dans la professionnalisation… Quelle est alors la place de l'affectif ? Quelle est la place de la relation affective parent/enfant ?

Je pars du principe que le parent n'a pas à se substituer aux rééducateurs, pour ne pas rendre les rôles flous, dans la tête de l'enfant ni même dans celle des parents. Cependant, beaucoup de parents disent ne pas avoir le choix : « *Souvent nous passons aux yeux des professionnels pour des concurrents inattendus et incongrus qui ne sont pas à leur place. Permettez-moi de dire que nous avons conscience que la situation n'est pas normale et que nous aimerions pouvoir nous en remettre à des professionnels formés à l'autisme qui puissent nous accompagner tout au long de notre parcours. Ces professionnels manquent et beaucoup de parents font eux-mêmes le travail et sont devenus, à leur manière, des experts. Nous nous en serions bien passé.* » [75]
Il ne s'agit pas de remettre en cause les compétences et les expériences de vie du parent qui lui ont apporté des connaissances certaines et légitimes que beaucoup de professionnels non

[75] LANGLOYS, D. « *MDPH / CRA – Construire des pratiques communes pour mieux accompagner les* TED ». Témoignage pour l'association autisme-France, conférence du 8 décembre 2009.

formés, non informés, ou débutants n'ont pas. « *La situation* [...] *pousse ces parents placés dans une situation exceptionnellement difficile à se dépasser eux-mêmes en développant des compétences qui, bien souvent, n'existent pas chez les professionnels.* »[76]

Quant à ces derniers, ils mettent parfois en avant dans l'implication parentale un certain « besoin de réparation ». Mais est-ce qu'un discours purement objectif est préférable ou même seulement possible ? Ne s'agit-il pas justement d'adapter et de spécifier l'accompagnement et la prise en charge en se laissant guider par nos ressentis ? Et le professionnel est-il vraiment objectif et détaché ?

L'idée de proposer des ateliers aux parents et à leur enfant porteur de TED part donc d'une question centrale : **comment soutenir le lien entre l'enfant (dont la relation à l'autre est entravée) et ses parents ?**
Nous avons vu en effet que les troubles du comportement et de la communication venaient entraver la relation.

Nous pensons que l'expérimentation, par les parents et leur enfant, d'activités sensorielles les aidera dans leur communication quotidienne.
En proposant un espace privilégié d'échanges et de partage, où chacun prend du plaisir à être avec l'autre nous espérons rassurer les parents sur leur place et sur leurs compétences. Ainsi, les interactions seront plus spontanées. **Il s'agirait en quelque sorte d'un « cercle vertueux » de l'échange : plus il y a de situations positives d'interactions comportementales et plus les interactions affectives sont riches et donc, plus le lien est fort.** Ainsi, les interactions comportementales sont plus nombreuses et ainsi de suite.

[76] PHILIP, C. *op.cit.p14.* P 91.

Ce questionnement est au cœur même de notre pratique professionnelle. Les orthophonistes et même les psychologues ou les instituteurs avec lesquels j'ai pu parler ont reconnu l'intérêt de ce questionnement. De plus, il permet l'intégration des parents dans le processus thérapeutique de l'enfant et est donc en harmonie avec les directives nées de besoins réels.

A.2 - finalités

L'un des buts est de cerner le regard que le parent a de son enfant. Petit à petit, on l'aide à cheminer en lui montrant que l'image que l'on a de l'enfant est différente de la sienne, pour l'amener progressivement à pouvoir porter un autre regard sur lui. On montre ainsi que des choses peuvent être changées, même par touches.
Mais comme on l'a déjà dit, l'objectif principal est d'essayer de favoriser la relation entre le parent et son enfant. A travers des situations de partage et de plaisir, il s'agira de valoriser et d'encourager toutes les tentatives de communication. Il s'agira aussi de valoriser tout ce qui existe déjà, tant dans les échanges que dans les activités.
Dans la thérapie d'échange et de développement, cette idée d'encouragement est présente : « *Toute initiative d'échange de l'enfant est immédiatement encouragée par le thérapeute* […] (qui) *manifeste chaleureusement son approbation.* » [77] Elle permet de favoriser les comportements dits « *porteurs* ».

On ne remet pas en cause la relation entre le parent et son enfant ; le but n'est pas de culpabiliser le parent en pointant cette relation comme défaillante ou comme cause du trouble – ce qui n'est pas le cas.
Justement, on pointe le trouble envahissant comme cause des perturbations de la relation et on aide à favoriser le lien et surtout la mise en lien, souvent difficile.
Notre but n'est pas d'interpréter cette relation, ni même d'aller « creuser » ce qui a pu se passer. Notre but est d'aider à avancer en donnant une dynamique constructive lors de l'échange.

[77] BARTHELEMY, C. et al. *op. cit. p46.* P 197.

A.3 - moyens

Il est difficile d'évaluer objectivement une évolution ou un changement dans des interactions : il nous a donc paru plus pertinent de nous baser sur une observation détaillée accompagnée de dialogues.

A.3.1- le support proposé : les activités sensorielles

Pour la partie pratique, j'avais d'abord envisagé de faire des brochures, qui m'ont bien vite semblé trop impersonnelles. J'avais aussi peur qu'une plaquette soit lue comme un guide donc que le parent y cherche une « recette », des méthodes pour savoir comment s'y prendre avec son enfant. (Les sites internet peuvent de la même façon être mal utilisés.)
Or, le but même de mon travail est de montrer que de telles méthodes n'existent pas et qu'il faut adapter les activités.

On sait aussi qu'il existe un hiatus entre ce qui est dit par le professionnel et ce qui est reçu, compris et même interprété par le parent. La discussion à propos de l'enfant a donc des limites. J'ai essayé de contourner cette barrière dans des activités plus « vivantes » mais en ayant recours au dialogue à chaque fois que cela était nécessaire.

Il me fallait donc créer des situations où je pouvais observer la manière dont l'enfant et le parent communiquent.
Cependant, je ne concevais pas de mettre le parent et l'enfant, seuls, au centre, comme s'ils étaient évalués, jugés. Je ne voulais pas non plus avoir recours aux questionnaires car il me semble difficile de faire la part entre ce qui est vrai, ce que le parent fait réellement et ce qui est fictif ou ce qu'il aimerait faire.
Finalement évoluer ensemble dans une interaction m'a paru un bon compromis. L'orthophoniste peut ainsi initier, relancer, valoriser… tout en observant. Aucune pression n'est ainsi mise sur le parent ; on travaille ensemble, en collaboration. C'est une véritable situation d'échanges qui se dessine, laissant toute sa place à la spontanéité.

Je ne voulais pas mettre en place des activités éducatives ni normatives. En effet, elles ne sont pas favorables au plaisir de l'échange. La performance maximale n'a donc jamais été recherchée.
Au contraire, j'ai voulu réaliser des activités sans bonnes ni mauvaises réponses. En effet, il ne s'agit pas d'être dans la normalisation mais dans l'échange et dans le plaisir d'être ensemble, dès que cela est possible.
Pour favoriser le lien entre l'enfant et l'adulte, il semble primordial que le plaisir soit présent. Non seulement il est un moteur qui dynamise l'interaction mais en plus il fournit un support, un enjeu à l'échange.

Les activités sensorielles favorisent les pré-requis à la communication : le contact oculaire, l'attention conjointe, le pointage et l'imitation. Elles représentent donc un support particulièrement intéressant et peuvent aussi s'adapter facilement, en fonction de chaque enfant.

Il s'agit aussi d'activités simples, proches du quotidien des familles. Ainsi, ce que le parent vit en séance peut être ré-exploité à domicile. Il ne s'agit pas que le parent refasse les « exercices » à la maison … mais bien qu'il puisse s'apercevoir qu'il propose déjà des situations d'échange au quotidien, et qu'il continue à le faire, en prenant du plaisir à communiquer avec son enfant.
C'est pourquoi il m'a semblé intéressant, avant de commencer les ateliers, de prendre un temps d'échange avec les parents afin de mieux connaître leurs habitudes interactives.

Comme pour le Mémoire de Mélanie Sujévic et de Marion Vadé, il ne s'agira pas de considérer une éventuelle remédiation des fonctions sensorielles mais bien d'envisager les sens comme une ouverture, une porte sur la communication. Il ne s'agira donc pas de proposer des activités visant une éventuelle désensibilisation ou un travail sur les représentations comme cela peut être le cas en ergothérapie, en psychomotricité ou en séance d'orthophonie individuelle par exemple.
Comme on l'a vu, les enfants autistes perçoivent le monde différemment, il s'agira alors de s'adapter pour ne pas surcharger l'enfant de stimulations.

Finalement, notre rôle d'orthophoniste, n'est-il pas, d'une manière générale, de proposer des situations, les plus adéquates possibles, afin que le patient puisse y trouver sa place d'être communicant ?

A.3.2- l'observation et le dialogue

Pour ne pas rendre les parents mal à l'aise, nous avons décidé de ne pas avoir recours à la caméra. En effet, cette dernière laisse une trace et surtout peut déstabiliser le parent. Il paraissait difficile de concilier le plaisir d'un échange et l'intrusion que peut représenter la vidéo.
A mon sens, elle aurait aussi donné l'impression de considérer les enfants et les parents comme des sujets d'observation et non pas comme des partenaires de l'échange. Or, le cabinet de l'orthophoniste n'est pas un laboratoire d'études. (Il ne s'agit pas ici de critiquer le bien fondé de la recherche mais bien d'expliquer un positionnement clinique.)
Cependant, il s'agissait d'un choix risqué car il ne laissait qu'une seule opportunité pour saisir les points positifs et les mettre en avant. Or, cet exercice est difficile car nous sommes vite « happés » dans la situation d'échanges.

Il a donc fallu définir les moyens **d'observation** avant de commencer les ateliers.

Des essais de grilles d'observation - d'*approche descriptive* - ont été faits afin de structurer, de hiérarchiser et d'affiner les observations.
Cependant, aucune n'était le reflet exact d'une situation d'interaction … et pour cause : les situations d'échange sont très denses et il est impossible de tout saisir et de tout prévoir.
De plus, si elle est utile, la grille d'observation n'en a pas moins des limites : elle est subjective de par son élaboration et de par son interprétation. Elle n'est donc pas exhaustive et nécessite d'être mise en lien avec l'observation clinique.
En outre, une grille doit s'appuyer sur un support théorique ; mais lequel choisir ?
Comment parler de co-organisation du discours lorsqu'on se situe dans le cas d'un échange avec un enfant porteur de TED (si on se place dans la théorie pragmatique). La pragmatique suppose non seulement de pouvoir gérer le discours et ses ratés (compétence conversationnelle) mais aussi de pouvoir être dans le discours en lui attribuant du sens (compétence discursive), de pouvoir poser son existence vis-à-vis de l'autre (compétence intersubjective), et de savoir s'adapter à une situation précise (compétence sociale).

Comment laisser transparaître la théorie de l'esprit dans ce cadre particulier ?
Je ne pouvais pas non plus m'appuyer sur une théorie stadiste dans la mesure où je ne souhaitais pas entrer dans une *approche normative* pour les raisons que nous avons mentionnées plus haut.

Au fur et à mesure de ma réflexion, les grilles que je concevais étaient de plus en plus ouvertes et laissaient de plus en plus de place à l'observation clinique.
J'ai fini par seulement mettre en avant des points qui me semblaient primordiaux et par réaliser plutôt un « pense-bête ».
Cependant, le travail concernant les grilles n'a pas été vain : il m'a aidée à réfléchir à ce qu'il est pertinent d'observer.
Or, bien que subjective, l'observation est primordiale dans le travail de l'orthophoniste au quotidien : il s'agit d'une source légitime de connaissances.

Voici les points importants que j'ai dégagés, pour m'aider dans mon observation :

• il m'apparaissait important de bien observer la possibilité d'une **attention conjointe**. Le matériel sensoriel proposé mobilise-t-il l'intérêt ? Est-il un bon support à l'échange ? Suscite-t-il la curiosité et le plaisir de partager ?
L'enfant est-il capable de maintenir son attention ? Pendant combien de temps ?
En effet, si l'enfant ne semble manifestement pas intéressé par le support proposé, il faudra proposer une autre activité permettant davantage d'échanges.

• il me semble primordial, dans un échange de considérer la **réaction** de l'interlocuteur face à une sollicitation. Cela signifie qu'il faut à la fois que les réactions de l'enfant et celles des parents soient prises en compte.
D'ailleurs, il est bon de rappeler que « *les comportements parentaux sont à la fois déterminants pour ceux de l'enfant mais également déterminés par eux.* »[78]
Ainsi, cette observation devrait me donner de précieuses informations sur la capacité à interagir de l'enfant. Répond-il à la stimulation de son parent ? De quelle manière ? Peut-il changer son comportement ? Orienter son attention ?
L'enfant peut-il initier un échange ? Recherche-t-il la présence, le regard, la voix de l'autre ? Essaie-t-il de modifier le comportement de l'autre ?

[78] ANTHEUNIS, P. *op. cit. p29.* P 85.

• Toutes les tentatives de **communication** gestuelle (mimiques, regards, attitudes, gestes …), vocale ou verbale sont elles remarquées par le parent ? Sont-elles reprises et encouragées ? Sont-elles interprétées et font-elles du sens ?
L'enfant s'exprime-t-il spontanément ? sur incitation ? Pour communiquer une émotion ? pour faire une demande ? S'y prend-il de manières différentes lorsque ses intentions ne sont pas les mêmes ?

• Est-il capable de laisser de la place à l'autre, en respectant **l'alternance des tours** de jeux et des tours de rôle ?
Rappelons ici qu' *« il est intéressant de prendre en compte les tours d'action car leur structure est proche de celle des tours de parole, cette alternance est le fondement du dialogue.* » [79]

• Le support sensoriel favorise-t-il les situations d'**imitation** qu'elle soit gestuelle ou vocale ? En effet, l'imitation suppose que le partenaire soit ratifié, c'est-à-dire pris en compte.

• Enfin et surtout, il me paraissait indispensable d'observer dans quelle mesure l'enfant et son parent prenaient **plaisir** à communiquer.
Peuvent-ils sourire voire rire ? Les signes d'angoisse, d'incompréhension, de colère et d'anxiété sont-ils présents ou diminuent-ils lors des activités ?

Si l'observation permet d'obtenir beaucoup d'informations, il ne faut pas oublier qu'elle reste complémentaire au **dialogue**.
« *Observer que la maman encourage les premières tentatives de communication de son bébé et le noter n'aura pas le même effet que de valoriser la maman dans ce comportement bénéfique pour l'enfant* » [80]
L'observation est donc une base solide pour y parvenir puisqu'elle fournit les éléments sur lesquels le dialogue va s'appuyer.

[79] HAMONIAUX, E. Parents/enfants : des jeux de voix à une parole enJEu – Interactions précoces : étude théorique, élaboration d'une grille d'observation et validation. Mémoire en vue de l'obtention du CCO, Université de Nancy, 2007.

[80] ANTHEUNIS, P *et al*. *op. cit. p29.* P 64.

Le dialogue suppose de laisser de la place à l'autre, en posant des questions ouvertes et en prenant en compte ses réponses, avant de rebondir dessus.
Le dialogue n'est pas un interrogatoire ; il est une ouverture. Il va amener le parent à faire des liens, à déduire des choses. Cela même contribue à son sentiment de compétence et à la restauration de son image parentale.

A.3.3 - la valorisation des compétences de l'enfant et du parent

Comme nous l'avons souligné dans les finalités de ce travail (cf. paragraphe A.2), l'un des moyens utilisés est de valoriser le parent sur le comportement qu'il adopte spontanément avec son enfant et d'encourager toutes les tentatives de communication.
Il s'agit aussi de valoriser les compétences de l'enfant, notamment les pré-requis au langage oral.

Pour les premiers ateliers, j'avais décidé de laisser les interactions se faire sans trop intervenir et de prendre un moment d'échanges avec le parent à la fin de l'atelier pour partager nos observations et nos commentaires. Cependant, ce système a dû rapidement être modifié, comme je l'expliquerai avec le cas de G.

L'orthophoniste peut verbaliser les comportements positifs qu'il observe, en soulignant et en expliquant ce qui vient de se dérouler : il verbalise l'action.
Il peut par exemple traduire un geste de l'enfant : « Vous voyez, il vous donne les bulles, il veut que vous en fassiez avec lui ! Il vous demande quelque chose, c'est bien ! *etc*.»
Il peut aussi utiliser la « fonction écho » qui consiste à s'adresser à l'enfant tout en sachant que ses propos seront entendus par le parent. Par exemple, en se tournant vers l'enfant : « Tu en as de la chance d'avoir une maman qui parle avec toi et qui te répond quand tu fais des petits sons ! »

On leur souligne alors que des choses positives sont possibles avec des activités simples, quotidiennes sans forcément travailler une notion précise à l'aide d'une activité éducative.
C'est pour cela que le lien avec le quotidien doit être fait.

En préparant des ateliers, j'avais envisagé des activités possibles pour chaque enfant. Cependant, afin de rendre les ateliers plus vivants et surtout plus proches du quotidien, j'ai

pris le temps de demander aux parents comment se passaient les échanges à la maison, sur quels supports ils communiquaient, avec quoi ils jouaient, *etc*.
J'espérais ainsi obtenir des pistes me permettant de mieux mettre en avant ce qui est fait au quotidien. Cela permettait aussi, à mon sens, que les parents se sentent plus investis dans l'atelier et puissent faire un lien avec des situations concrètes et vécues.

A.4 - population de l'étude : critère général

J'ai choisi de ne pas limiter le travail à des enfants dont un diagnostic particulier avait été posé. Non pas que je sois réticente à l'idée d'un diagnostic mais celui-ci m'apparaît délicat en raison des références théoriques qui s'y rapportent. Il aurait fallu s'assurer que les patients choisis entrent bien dans les « cases » théoriques définies et j'ai préféré consacrer du temps à élaborer les ateliers plutôt qu'à cibler une population d'étude.
De plus, une telle démarche aurait sans doute restreint le nombre de personnes à qui j'aurais pu proposer les ateliers qui semblaient par ailleurs pertinents pour chaque enfant.

J'ai donc décidé de travailler avec des enfants :

- qui souffrent de TED donc dont la communication tant verbale que gestuelle est perturbée. Ces enfants n'ont pas un langage suffisamment développé pour leur permettre de partager une interaction spontanée, telle qu'elle a été définie dans le paragraphe B.1.3. Pour reprendre les mots de Laurent Danon-Boileau, il s'agit d'enfants n'ayant pas de langage complètement « *habité* »[81].

- dont au moins l'un des parents se sent intéressé par le travail en atelier.
J'ai veillé à préciser que les deux parents étaient conviés même quand l'un des deux seulement était présent.

Les enfants seront présentés plus en détail dans la partie B.

[81] DANON-BOILEAU, L. *op. cit. p4.* P 161.

A.5 - le cadre

A.5.1 - le lieu

Les séances se sont déroulées dans le cabinet de l'orthophoniste qui prend en charge ces enfants.
La création d'un cadre « sécure », le moins angoissant possible pour l'enfant a été réfléchi.
Le cabinet orthophonique était déjà un endroit connu de l'enfant et des parents.
Certains enfants préfèrent une partie particulière du cabinet (G. apprécie par exemple le coin « coussins » *etc*.). Ces préférences ont donc été, dans la mesure du possible, respectées pour que les enfants se sentent bien et soient les plus disponibles possibles.
Cependant, le cadre était modifié par rapport aux séances individuelles proposées à ces enfants ; il a fallu être vigilant, comme nous le verrons avec le cas de A.

A.5.2 - la durée

Il ne s'agissait pas de réaliser un atelier trop long ni trop court. Une durée de vingt minutes nous a paru pertinente.
Dix minutes de retour sur l'atelier, avec les parents, ont aussi été envisagées. Elles permettraient de reprendre les points forts de l'atelier, sans couper les échanges spontanés.
Il est difficile de prévoir à l'avance un temps pour un tel atelier : on ne peut pas prévoir comment va être investie une activité ni de combien de temps le parent aura besoin pour revenir sur ce qu'il s'est passé.

Nous avons essayé de mettre en place des ateliers successifs (une fois par semaine) pour chaque enfant. En effet, des ateliers trop dispersés dans le temps paraissaient moins pertinents ; les parents auraient sans doute eu plus de mal à mettre du sens sur un tel travail.

A.6 - informations données

A.6.1 - l'utilité des ateliers

J'ai apporté un soin particulier à expliquer que les ateliers ne seraient pas des séances d'orthophonie « classiques » mais bien des moments d'échange et de partage, assurant une continuité avec la prise en charge individuelle.
J'ai retracé le cheminement qui m'avait menée à leur proposer cette activité, en citant le Mémoire de Marion Vadé et de Mélanie Sujévic et en soulignant l'importance des canaux sensoriels pour faciliter l'entrée en relation.
Les explications fournies oralement ont été reprises dans un courrier (cf. annexe 2).
Il me semblait important de préciser que travailler à partir des sens n'était pas « régressif » mais bien de montrer que cela allait nous permettre de proposer des situations d'échange variées.

Notons que deux enfants (H. et G.) sur quatre avaient déjà travaillé avec Marion Vadé l'an passé. Leurs parents étaient donc déjà plus ou moins sensibilisés à cette problématique sensorielle. Cependant, seuls les parents de H. ont montré des réticences à exploiter le support sensoriel (justement parce que l'entrée en communication grâce au canal sensoriel avait déjà été travaillée. Ainsi, renouveler cette expérience leur donnait une impression de non-progrès voire de régression). Mais cette réticence a été levée assez rapidement comme nous le verrons plus loin.

A.6.2 - l'alliance thérapeutique

Il est clair que les parents connaissent mieux l'enfant que nous mais notre vision de professionnel fournit des ressources complémentaires.
Ainsi, j'ai essayé de faire entendre aux parents que ces ateliers avaient une triple utilité :

- pour l'enfant : partager une situation cohérente, riche et plaisante.
- pour le parent : avoir un temps et un lieu pour expérimenter des activités sensorielles, pour prendre le temps de se poser.
- pour moi : élargir ma vision des choses, mieux comprendre comment communiquait l'enfant au quotidien et me donner des pistes, exploitables en séances.

Il ne s'agit donc pas d'un guidage parental au sens strict du terme car en aucun cas on ne montre au parent une bonne manière de faire. On les soutient dans leurs façons d'être et de faire en se montrant disponible et bienveillant, en prenant le temps de répondre à leurs interrogations et en les aidant à faire du lien.

Cette idée est très bien développée dans l'extrait suivant :

« *Vous ne faites pas de la rééducation. Vous ne faites pas de l'orthophonie. Vous ne faites pas de la psychothérapie. Vous n'enseignez pas, vous n'expliquez pas.*
Vous agissez, vous communiquez, vous parlez, vous vivez, vous consolez, vous grondez, vous montrez, vous expliquez, vous nourrissez, vous cajolez, vous soignez, vous promenez. C'est là où personne ne peut vous remplacer : pour dire la vie avec tous les moyens d'échange dont vous pouvez disposer. » [82]

[82] J.C. Ce que les parents doivent savoir in Communiquer, n°83. Guide de l'éducation édité par l'ANPEDA.

B - Les ateliers

Dans cette partie, pour faciliter la lecture et la compréhension, les faits seront retranscrits dans une police normale ; *les interrogations et le cheminement seront marqués en italique.*

B.1 - H.

B.1.1 - présentation de H.

H. fêtera ses 10 ans cette année ; il est né le 27 février 2002.
Il est suivi en orthophonie depuis septembre 2006 à raison de deux séances par semaine. Cette année le cadre des séances a changé : H. ne bénéficie plus de deux séances individuelles, comme c'était le cas auparavant, mais d'une séance individuelle et d'une séance en groupe. Le groupe fonctionne très bien et est constitué d'un autre enfant, Jo., scolarisé dans la même classe que H. Le papa se dit ravi des progrès de H.

L'an dernier, H. a participé à l'étude concernant l'apport des stimulations sensorielles de Marion Vadé et de Mélanie Sujévic.

Concernant son suivi, il est à souligner qu'il a bénéficié d'un suivi ostéopathique après une naissance difficile. De plus, il a été suivi au CAMSP* par une pédopsychiatre et une psychomotricienne. Ces prises en charge ont été interrompues en juin 2008 en raison de son âge. Le relais à l'intersecteur de pédopsychiatrie n'a pas pu être mis en place.
Depuis septembre 2010, H. est scolarisé en CLIS avec 6 autres enfants présentant des TED. Il évolue et s'y épanouit davantage qu'auparavant (il avait souffert d'une grosse pression lors de son année de grande section et n'avait pas du tout tiré de bénéfices de son année en CP traditionnel).
Il bénéficie actuellement d'une prise en charge au SESSAD.

Aucun diagnostic n'a été posé à ce jour mais le tableau présenté est bel et bien celui d'un trouble envahissant du développement.

Les parents se sont inquiétés lorsque H. a eu deux ans car il ne semblait pas se préoccuper de son environnement. A cette époque, H. vient d'acquérir la marche. Un premier mot est apparu « papa » mais le développement du langage a par la suite régressé. Les inquiétudes parentales ont été balayées par un neuropédiatre qui pensait que H. manquait « d'envie de parler ».

Vers 4 ans, H. crie et déchire beaucoup ; il est très enfermé et le contact oculaire n'est pas encore tout à fait possible. Il est angoissé, agité et manifeste un intérêt particulier pour les portes. Il comprend les consignes du quotidien. Cependant, la discrimination auditive est très difficile.

L'utilisation de la Dynamique Naturelle de la Parole (DNP*) et des aides visuelles ont été très favorables à l'évolution de H. Un travail sur la discrimination auditive a parallèlement été mené.

Progressivement, des ébauches de phrases sont possibles mais le langage de H. n'est pas pleinement « *habité* ». Même aujourd'hui, H. peut être entraîné dans des logorrhées difficiles à interrompre : le langage semble lui servir à remplir le vide. Il manifeste aussi des conduites écholaliques (immédiates et différées) qui signent son angoisse et perturbent l'échange. Les auto-encouragements sont apparus lors de son année de CP, parallèlement à sa peur de l'échec. Il semble se calquer sur le discours de l'adulte : il est pris dans le désir de l'autre et dans le « faire plaisir ». Il peut parfois faire comprendre ce qu'il préfère (nous tend le pictogramme de la chanson qu'il souhaite écouter ou, plus souvent, annonce verbalement son titre) mais fait aussi des demandes inadaptées et qui ne sont pas en lien avec ses envies ni ses ressentis (demande du lait alors qu'il n'aime pas ça).

Il n'utilise pas spontanément le « je » même si des progrès sont notés à ce niveau depuis le début de l'année. Il s'agit de l'un des axes de son actuelle prise en charge.

Les tours de rôle sont un peu difficiles à supporter pour H ;. il a du mal à s'insérer dans la parole de l'autre.

La théorie de l'esprit ne semble pas accessible à H. Des erreurs d'interprétation lui font par exemple confondre « méchant » et « fâché ».

Il a parfois du mal à se contenir (flanque les portes avec un soulagement évident tout en verbalisant « c'est pas bien, il ne faut pas claquer les portes »).

Le contact oculaire est possible, même si H. a parfois tendance à se protéger, en fermant un œil ou en se protégeant de son bras. Comme nous l'avons vu dans la partie théorique, ceci pourrait aussi être le signe de troubles visuels.

Des doutes sont d'ailleurs émis à ce niveau car H. manifeste parfois des reconnaissances étranges.

La sphère sensorielle reste difficile pour H. Il utilise plus volontiers le symbolique (utilise les tissus comme des couvertures…) sans pouvoir se poser sur des activités plus basiques (différencier les différentes sensations tactiles). C'est comme si une étape avait été oubliée : il a de grosses difficultés pour évoquer et verbaliser ses sensations et ressentis propres.

B.1.2 - prévision des ateliers et descriptif effectif

1ère rencontre

Sa maman n'a pas pu mettre en avant un sens privilégié. Elle constate que les sens sont très imbriqués et qu'il est difficile de savoir si une sphère sensorielle intéresse H. plus qu'une autre. Dans leur Mémoire, Marion Vadé et Mélanie Sujévic avaient écrit : « *aucune modalité sensorielle ne semble privilégiée par H. Cependant, certaines d'entre elles sont davantage vectrices d'interactions.* »
Les instruments de musique notamment avaient été très bien investis par H. et lui avaient permis d'expérimenter des silences de plus en plus longs.
Le goût s'était révélé trop anxiogène ; ce qui a également pu être constaté cette année : les temps de goûter, présentés pendant le groupe ont dû être arrêtés.
Le toucher permet à H. de s'apaiser. Cependant, il entre facilement dans une utilisation symbolique, sans pouvoir se pencher sur les sensations qu'il éprouve.
Dans leur Mémoire, Marion Vadé et Mélanie Sujévic avaient écrit que les stimulations visuelles et olfactives n'avaient suscité « *aucun intérêt* » chez H. Cependant, un doute est actuellement émis sur les possibilités visuelles d'H. En effet, H. ne peut pas reproduire de figure, même simple et sa reconnaissance visuelle est parfois très particulière.
La maman nous souligne par ailleurs qu'H. porte actuellement son attention sur un livre grand format ; l'histoire de ce livre est d'un niveau clairement trop complexe pour H.

Cette première rencontre est aussi l'occasion pour la maman d'H. de bien insister sur le fait qu'il bénéficie déjà de prise en charge sensorielle et qu'il participe à un groupe « tissus » au SESSAD. C'est l'occasion pour nous de la rassurer et de lui expliquer pourquoi nous pensons que cet atelier sera bénéfique pour H.

Prévision de l'atelier N°1

L'utilisation du canal tactile me semble particulièrement intéressante avec H. En effet, lors d'une courte séquence (en séance de groupe), il a pu prendre le temps de se poser pour toucher des échantillons proposés, les frotter contre sa joue, etc. Durant cette séquence, H. n'a pas manifesté de conduites écholaliques ni d'auto-encouragements.
Afin qu'H. puisse plus aisément mettre des mots sur ses sensations, il est apparu intéressant d'élargir les échantillons tactiles proposés : une petite bouillotte a été ajoutée de manière à pouvoir sentir le contraste chaud / froid ; un petit rouleau a été recouvert de scratch (piquant); un petit sac a été rempli de farine (mou) ; des bouteilles d'eau pleine (lourd) et vide (léger) ont été utilisées etc. Ainsi, il était possible d'exprimer verbalement davantage de contrastes : chaud-froid /mou-dur/ piquant- doux / sec - humide / lourd -léger.

Il a donc ensuite fallu imaginer un support qui permette à H. de faire du lien entre ses perceptions tactiles et le mot qu'il y associe. Rappelons qu'H. est un enfant qui s'exprime oralement : son langage n'est cependant pas totalement habité ; il reflète son angoisse et est rempli de conduites écholaliques.

L'idée était aussi d'imaginer un support qui lui permette de structurer ses perceptions en marquant le contraste, pour finalement l'amener vers une structure plus élaborée : « j'aime » versus « j'aime pas » notamment.
(Un travail pour affiner le lien entre les perceptions visuelles et auditives ayant déjà été mené en orthophonie).
Notons que nous sortons ici du cadre initialement fixé par le Mémoire à savoir l'expérimentation d'activités sensorielles pour favoriser les situations d'interactions entre l'enfant et son parent car beaucoup de choses sont possibles avec H. Il a donc fallu s'adapter.

Puisque H. semble particulièrement apprécier le support grand format, j'envisage la création d'un grand livre pendant l'atelier.
De plus, ce support tient compte de la préoccupation parentale concernant l'entrée dans le graphisme.
Il s'agirait en quelque sorte d'un imagier des perceptions tactiles où H. aurait la possibilité de marquer le contraste entre des perceptions opposées et de faire le lien avec des choses qu'il touche au quotidien.

Le livre serait donc constitué d'objets, de photos, etc.
Je prévois donc de marquer un contraste sur chaque double-page toujours dans le but de l'amener à structurer ses perceptions. J'envisage aussi de proposer une double page finale « j'aime » / « je n'aime pas », où H. aurait la possibilité de reprendre les objets qu'il aime toucher et ceux qu'il apprécie moins.
La réalisation de ce livre a l'avantage de pouvoir être totalement adaptable en fonction des envies et des idées d'H. et de ses parents.
Il peut également être repris dans différentes situations de vie quotidienne et être le support d'échanges entre H. et ses parents.
J'envisage aussi de pouvoir personnaliser la première page, par exemple en dessinant les mains de chacun d'entre nous (en faire le tour avec un crayon, les tremper dans la peinture …) et ainsi de pouvoir insister sur les notions de possession encore difficiles pour lui : « c'est MA main », « c'est TA main », « c'est la main DE … » par exemple.

Il faudra sans doute bien discuter des objectifs avec la maman en début de séance afin qu'elle sache à quoi s'attendre.
En effet, elle avait paru un peu sceptique lors de l'annonce d'un atelier utilisant les canaux sensoriels et je voudrais essayer de lui faire comprendre la richesse d'un tel support.
Le papa et la maman d'H. ont insisté sur le fait qu'H avait « dépassé » le stade des stimulations sensorielles et j'essaierai d'être vigilante sur la manière de présenter les choses pour montrer en quoi l'atelier est complémentaire des prises en charge d'H.

<u>Déroulement effectif de l'atelier N°1</u> (jeudi 16 février 2012)

Nous reprenons donc avec la maman les objectifs de l'atelier et j'introduis le support du livre. Elle semble tout de suite adhérer au projet et essaie d'y intéresser H.
La maman émet cependant des doutes sur le comportement d'H. Elle a peur que sa présence, inhabituelle en ce lieu, ne le dérange.
Nous nous installons au bureau, H. étant placé entre sa maman et moi.
Je sors alors la boîte d'échantillons tactiles et H. se saisit du bâton recouvert de scratch. Nous initions alors : « ça pique !»
H. peut faire toucher à sa maman, sur incitation verbale.
J'introduis alors à H. l'idée du livre : « et si on mettait dans ton livre des choses qui piquent ? » On souligne bien à H. que le livre est pour lui. Il rit.

J’écris donc « ça pique » au crayon de papier et demande à H. de choisir une couleur pour repasser par-dessus. Je l’aide ensuite à former les lettres, pendant que sa maman lui dit le nom des lettres ou le bruit qu’elles font.

Il choisit où placer le scratch sur la grande page de gauche.

Nous essayons alors de l’amener à réfléchir pour trouver d’autres choses qui piquent. Avant que je n’aie le temps de lui donner la boîte d’échantillons pour l’aider, H. dit « la forêt !»

Sa maman l’aide à s’expliquer ; il parlait des épinettes. L’idée est alors émise d’aller se promener en forêt pour pouvoir coller des épinettes dans le livre ! Cette proposition est acceptée de façon enthousiaste par la maman, d’autant plus que ce sont les vacances scolaires.

A ce moment, par exemple, je me suis alors adressée à H. pour lui souligner à quel point il avait de la chance d’avoir une maman qui voulait bien faire plein de choses avec lui, utilisant ainsi la fonction écho étudiée lors de la formation Dialogoris.

L’atelier permet de vraies situations d’échanges privilégiés. H. est proche de sa maman ; il rit de bon cœur, semble prendre beaucoup de plaisir à être avec nous et l’atelier se passe donc dans la détente et la bonne humeur. *Le cadre proposé semble donc parfaitement leur convenir : le lieu et les interlocuteurs d’H. le sécurisent, l’activité lui est accessible etc. Il pourra donc être pertinent de garder ce cadre lors des prochains ateliers.*

Nous introduisons peu après le contraste. Je sors un échantillon doux de la boîte.

Le titre de la deuxième page « c’est doux » est réalisé avec la maman. Alors qu’elle tient la main d’H. elle nous dit que le papa d’H. s’y prend beaucoup mieux qu’elle vu qu’il est gaucher. C’est encore une fois l’occasion de la rassurer sur ses compétences et sur celles d’H.

On colle alors du coton dans le livre et on réfléchit ensemble à ce qui est doux. H. dit encore une fois « la forêt !» Sa maman semble tout de suite comprendre ce à quoi il pense et elle lui pose des questions lui permettant de s’expliquer : il parlait de la mousse.

Ici par exemple, la présence de la maman a été très riche pour nous permettre de mieux comprendre la pensée d’ H. Elle a pu faire le lien avec le quotidien et inciter son fils à s’expliquer davantage, sans jamais donner la réponse à sa place.

Il peut faire beaucoup de liens : le cheval / le mouton / les poils du chat de la maison …

Nous proposons à H. de coller des photos de son chat, ou de remplir des petits sachets de mousse afin de les mettre dans son livre, quand il sera à la maison.

A la fin de la séance, H. et sa maman sont partants pour emporter le livre et pour le compléter. Il permettra ainsi de créer davantage de situations d’interaction entre eux, avec un support qui semble adapté à H. et surtout un support qui semble leur plaire.

Cet atelier a été constructif dans la mesure où il a permis des échanges remplis de plaisir et de spontanéité. La présence de la maman a été un réel atout car elle a pu traduire la pensée d'H. (les épinettes, la mousse..). Elle a pu l'aider à faire le lien avec des choses qu'il vit au quotidien.
Ceci aurait pu être valorisé et mis en mots devant la maman mais je pense ne pas l'avoir fait suffisamment pendant l'atelier ; cela pourra être renouvelé lors des prochains ateliers.

Prévision de l'atelier N°2

Il s'agira de voir ce qui a été fait à la maison et de continuer l'élaboration du livre. Le cadre proposé sera sans doute similaire mais le contenu ne peut pas être anticipé dans la mesure où le livre sera continué en dehors du temps de l'atelier.

Déroulement effectif de l'atelier N°2 (mardi 21 février 2012)

C'est le papa qui est présent pour cet atelier.

Cette séance s'inscrit dans un cadre particulièrement angoissant pour H. ; l'emploi du temps est un peu perturbé à cause des vacances scolaires : H. semble ne pas savoir si on est mardi ou jeudi et ne sait donc pas s'il va profiter d'une séance individuelle ou en groupe avec l'autre enfant de sa CLIS TED, Jo. Il s'attend donc plus ou moins à le voir arriver malgré nos explications. Par la suite, il répétera fréquemment : « K. ne vient pas le jeudi. »
Notre rôle sera donc de le sécuriser au maximum en l'aidant à se situer dans le temps et le cadre qui lui est proposé.
De plus, la personne qu'il a l'habitude de voir avant de venir en orthophonie (le cuisinier du restaurant d'en face) est absent… mais son papa est présent en séance !
Tout ceci prend une dimension particulière quand on sait l'angoisse que génère l'absence chez H.
Cette angoisse sera majorée au moment où le téléphone sonnera. En effet, H. a l'habitude de le couper dès qu'il arrive … mais cette étape a été oubliée.
Le discours d'H. est donc particulièrement marqué par l'angoisse aujourd'hui.

Je demande tout d'abord à H. de me raconter ce qu'il a collé dans le livre ; le papa ne peut malheureusement pas nous aider car il n'a pas participé à son élaboration. Nous pouvons

parler des épinettes, mentionnées avec la maman la fois précédente ainsi que de ce qui semble être des poils (de mouton ? de chat ?) mis dans un petit sachet. H. ne peut pas dire de quoi il s'agit.
Je sors la boîte des échantillons tactiles et je lui tends la pâte à modeler pour introduire le contraste mou /dur. Les titres sont écrits de la même manière que la fois précédente.
Le papa reste assez passif. Il suit ce qu'il se passe mais n'intervient que peu, même sur incitation.
Dans la catégorie des choses molles, H. peut citer le hamburger, dont on cherche une photo sur Internet. Nous collons aussi de la pâte à modeler, introduite dans un petit sachet.
Je dis à H. qu'il va écrire le titre de la page suivante avec son papa : ce dernier ne le faisant pas, son orthophoniste écrit donc le titre avec H.
Des images sont imprimées (cailloux, …) et H. doit ensuite les coller sur la bonne page.
A la fin de la séance, le papa émet le projet de prendre des photos à la maison (il pense notamment aux billes).
La distance qu'il a manifesté aujourd'hui semble donc n'avoir été qu'extérieure : il semble réellement s'impliquer dans le projet.

Le jeudi suivant, alors que nous le voyons dans la salle d'attente, ce papa sera heureux de nous montrer des dernières photos d'H. portant une chèvre. Son papa nous précise qu'H a répété que c'était « tout doux ! ».
Il est visiblement heureux de pouvoir partager cela avec nous.

<u>Prévision de l'atelier N°3</u>

Il s'agira sans doute du dernier atelier, car les parents avaient précisé qu'il leur serait difficile de se libérer plus de trois fois.
J'aimerais donc que nous nous occupions de la page de présentation. Je découpe les lettres du titre dans de la feutrine (car H. semble apprécier ce qui est doux) : « LE LIVRE D'H ».
Il serait intéressant de voir comment H. peut reconnaître les lettres avec un modèle.
Il faut bien avoir en tête que ce qui touche au langage écrit est moins sécurisant pour H. (depuis son CP). De plus, les parents y attachent une grande importance. Il faudra donc être vigilant sur la manière d'amener les choses afin de valoriser H. tant pour lui-même que pour ses parents et veiller à ne pas le mettre en situation d'échec.

Déroulement effectif de l'atelier N°3 (jeudi 8 mars 2012)

La maman sort le livre, qui a beaucoup évolué depuis notre dernière rencontre, tant sur les initiatives du père que de la mère d'H.
De nombreuses photos ont été collées et H. peut raconter ce qu'il y a dans son livre.
Alors que H. referme le livre, je propose que nous décorions la première page. Il sort alors les lettres prédécoupées dans la feutrine pendant que j'inscris au crayon de bois « le livre d'H. » en lettres capitales sur la première de couverture.
S'ensuit une séquence où sa maman et moi aidons H. à apparier la lettre écrite à celle prédécoupée.
Il s'agit d'un moment assez stressant pour H. qui ne cesse de s'auto-valoriser même lorsqu'il ne sait pas ou qu'il se trompe. Nous essayons de poser les choses tranquillement en dédramatisant les erreurs et en le félicitant de ses recherches et de ses réusites.
Les mots sont ainsi réalisés un par un.
Ensuite, je demande à H. de choisir une couleur pour dessiner la main de sa maman. Il la choisit et le tour de la main de sa maman est réalisé avec ce crayon. Il choisit ensuite une autre couleur pour que nous puissions réaliser le tour de sa propre main.

A la fin de la séance, je demande à la maman son avis sur les ateliers. Elle dit avoir apprécié pouvoir « participer », avoir été « associée » aux projets concernant son fils. Elle a trouvé notre travail « agréable ».
J'insiste sur les bénéfices et la cohérence du travail que nous avons pu mener ensemble et lui dit qu'elle est la bienvenue si elle souhaite réitérer l'expérience.

Concernant le livre, il est prévu qu'H. puisse l'emmener à l'école pour faire encore davantage de liens.
Les parents continueront aussi de chercher avec H. des objets pour le compléter.
En orthophonie, le livre sera utilisé pour travailler le graphisme élémentaire. Il pourra par exemple être proposé une page de choses « rondes » et une autre d'objets « carrés ». Cela sera aussi l'occasion de reprendre des images déjà présentes dans d'autres pages afin qu'un mot ne soit pas associé qu'à une image. (Par exemple, la photo de la bille pourra être collée sur la page des « ronds » alors qu'elle est déjà collée sur la page « dur ».) Il s'agira donc d'étendre la catégorisation.

A l'origine j'avais décidé de ne pas considérer le cas de H. dans mon Mémoire car trop éloigné de l'objectif initial.

Finalement je me suis aperçue que les séances se déroulaient beaucoup plus naturellement lorsque je n'étais pas soumise à la pression de la retranscription des ateliers dans le Mémoire.

En outre, cela montre à quel point il est possible d'adapter des activités sensorielles afin de travailler au plus près des besoins et de la demande.

Au final, la préoccupation des parents a été entendue et prise en compte, les capacités d'H. ont été respectées et le travail a pu être mené dans une ambiance agréable, pleine de vie et de bonne humeur.

B.2 - G.

B.2.1 - présentation de G.

G. est un petit garçon né le 28 juin 2003.
Le diagnostic d'autisme a été posé lorsqu'il avait trois ans. Il est suivi en orthophonie depuis octobre 2010 pour « trouble de la communication s'inscrivant dans le cadre d'un Trouble Envahissant du Développement ».
Il a bénéficié de séances individuelles l'an passé ; cette année, le cadre des séances a changé : G. est suivi en séance individuel le jeudi et avec un autre enfant (de sa CLIS TED) le mardi. Il s'agit de J. qui sera présenté plus loin. Ce suivi en groupe est complémentaire au suivi individuel ; il permet d'élargir les situations proposées. L'objectif principal est de créer, entre ces deux enfants qui n'ont pas ou peu de langage oral, des codes de communication communs, utilisables au quotidien (tours de rôle, imitation, pointage, *etc*.).
Actuellement, l'orthophonie est son seul suivi.
G. a vécu seul avec sa maman jusqu'à l'été 2011 ; elle ne travaillait pas et s'occupait de son fils. Cette année, son papa a pris le relais ; il l'accompagne dans ses différentes prises en charge et activités quotidiennes.
G. est un enfant qui a souvent le visage grave. Il lui arrive de se tirailler les joues, même si cette habitude semble s'effacer avec le temps. Lorsqu'il va bien, il est capable de sourire voire de rire. Dans ces moments, il a souvent le regard vide.
Concernant ses capacités, G. n'a toujours pas accès au langage oral mais peut émettre des ébauches de mots, notamment lorsqu'il désigne des personnes de son entourage.
Son papa dit qu' « il fait des phrases à sa façon » : il arrive effectivement à G. d'émettre des séquences vocales, auxquelles son papa répond verbalement ou par des hochements de tête.
G. peut se faire comprendre notamment lorsqu'il veut quelque chose. L'introduction des aides visuelles à cet égard a été très favorable. G. prend moins des mains et peut désormais donner l'image ou pointer.
Lors des gouters, en séances, il peut tendre la photo de l'aliment qu'il souhaite. La demande devient possible. De même, il tend le paquet de chocolats à l'orthophoniste (plusieurs fois à la suite) pour lui signaler qu'il aimerait bien en manger un !

Certaines de ses demandes restent néanmoins plus archaïques. Ainsi, G. peut rester plus d'une heure accroché au poteau près de la gare, pour signifier qu'il veut prendre le train et aller voir sa maman.
La frustration reste difficile à supporter pour lui ; il peut alors donner des coups mais s'apaise plus rapidement qu'auparavant. Le pictogramme en forme de croix rouge est mieux supporté que le « non ».
Les aides visuelles ont permis de limiter les situations de frustration résultant d'incompréhensions… même s'il existe encore des sources de colère et de mécontentement.
G. est un enfant qui se retrouve encore souvent démuni ; les situations d'angoisse et de violence existent donc encore.
L'emploi du temps imagé a été bien investi par G. et par son entourage. Il est utilisé au quotidien pour l'aider à se repérer dans le temps, notamment pour rendre prévisibles et donc plus simples les transitions et les changements.

Les échanges de regards se font de plus en plus soutenus, l'attention conjointe est possible. Il arrive à G. de venir chercher l'autre, de le prendre par la main (notamment lors du groupe) : il recherche la présence de l'autre. Ceci est très nouveau ; il se contentait auparavant d'utiliser l'autre pour attraper un objet par exemple.

G. semble particulièrement apprécier les moments de détente proposés à l'aide de la Dynamique Naturelle de la Parole : il prend fréquemment l'initiative de s'allonger sur les coussins afin que l'orthophoniste puisse faire les massages de la DNP sur son dos. Il accepte aussi de donner ses mains.
Le papa confirme que le sens le plus utilisé par G. au quotidien est le toucher. G. aime froisser des feuilles, les déchirer *etc*. Il apprécie aussi beaucoup le contact avec la moquette, qu'il peut caresser longtemps. Il lui arrive souvent de ramasser de l'herbe ou des feuilles d'arbre et de les passer d'une main à l'autre ou de les émietter.
Il porte souvent les choses à la bouche.
Il manifeste un plaisir visible à s'envelopper dans ses couvertures ; il s'est même improvisé une cabane, à l'étroit, sous son lit, à la maison. D'après son papa, G. passe beaucoup de temps à toucher son doudou.
L'an dernier, il lui était impossible de se rendre à une séance d'orthophonie sans son ballon de baudruche. Cette habitude s'est totalement effacée.

Il ressort aussi des séances que G. apprécie le canal auditif : il apprécie notamment les comptines. Il place parfois sa main sur le cou de son interlocuteur ; nous interprétons cela comme une incitation à chanter encore.
A la maison, il écoute aussi beaucoup de musique. Son papa dit que G. prend un plaisir évident à faire s'émietter les feuilles d'arbre par exemple, sans que l'on puisse savoir si c'est pour la sensation tactile ou auditive, voire les deux simultanément.

B.2.2 – prévision des ateliers et descriptif effectif

Première rencontre

Elle a été l'occasion pour le papa et moi de faire connaissance.
Le papa a pu partager quelques éléments du quotidien de son fils. Il nous a notamment appris que G. aimait les endroits confinés, qu'il semblait prendre du plaisir à avoir en main des matières différentes (surtout celles qui peuvent s'émietter) et qu'il appréciait l'écoute de la musique.
Pour faire le lien avec le quotidien de G., je propose au papa de ramener des matières que G. a l'habitude de toucher ; le papa semble reprendre cette idée.
Je ne perçois pas d'attente particulière si ce n'est la cohérence dans le suivi de G.

Prévision de l'atelier N°1

Mes observations, renforcées par le discours du papa m'ont fait choisir un premier atelier plutôt basé sur le sens tactile. Toucher est souvent un réel moment de plaisir pour G.
De plus, dans leur Mémoire, Marion Vadé et Mélanie Sujévic ont écrit : « *En touchant* […] *il prend beaucoup de plaisir et expérimente des sensations kinesthésiques différentes. G. maintient aussi son attention de façon très prolongée pendant cette activité.* »

Pour le premier atelier, j'avais donc sélectionné des petits rectangles de différentes matières :

- une petite planche de bois ;
- une éponge ;
- un scotch brite ;
- du polystyrène ;

- du silicone ;
- du papier bulles ;
- du papier crépon ;
- du carton ondulé ;
- des tissus doux et épais avec ou sans franges ;
- un petit pack de glace (mais non gelé pour ne pas être douloureux au toucher).

J'avais donc un échantillon de matières : dures, molles, rugueuses, souples, fines, épaisses, ondulées, douces, froides, pouvant être sèches ou humides, pouvant s'émietter, se déchirer ou non.
J'ai essayé, autant que possible, de récupérer des échantillons de même taille, avec des couleurs neutres afin qu'aucun des échantillons ne soit plus attractif visuellement qu'un autre. Le matériel était donc plutôt épuré.
Il s'agissait soit d'objets réels (éponge, gant), soit seulement d'échantillons de matière. En faisant ce choix, j'espérais introduire des situations d'imitation.
J'ai réuni ces objets dans un sac en tissu afin que les mouvements du sac soient silencieux et qu'aucun bruit de plastique ne viennent parasiter l'activité.

Je voulais donner une « phrase d'accroche » des plus vagues comme : « nous allons piocher chacun notre tour quelque chose dans le sac ». L'activité permettrait donc d'observer l'alternance des tours de rôle. Cela permettrait aussi d'introduire les objets un à un donc de ne pas trop se disperser. Enfin, une consigne de ce type n'attend pas de performances (de classement, de reconnaissance, *etc*.) ; elle introduit juste le support sensoriel, base de l'échange et montre à G. que l'on n'attend rien de lui, sinon de prendre du plaisir à expérimenter avec nous.

J'avais aussi en tête de proposer les massages DNP que G. apprécie tant, si une situation favorable se présentait.
Pour être réellement dans un échange, j'envisageais de faire le massage sur le papa, par exemple, qui le ferait à son tour sur G. Cela paraissait plus pertinent que de le faire sur G. pendant que le papa observerait.

Cependant, je n'oubliais pas que le papa ramènerait du matériel et donc que l'atelier ne se déroulerait pas forcément comme cela. Je laissais de la place à l'imprévu et à la nouveauté.

Déroulement effectif de l'atelier N°1 (jeudi 12 janvier 2012)

Pour ce premier atelier, le papa de G. n'avait pas apporté les objets qu'il avait mentionnés lors de notre rencontre initiale.

Réticent au départ à venir s'installer sur les coussins avec nous, mentionnant le fait qu'ils étaient trop bas, il a finalement accepté.

Après coup, je pense qu'il s'est senti un peu contraint et mal à l'aise et que j'aurais dû davantage expliquer le choix des coussins, endroit sécure pour G. Il semble que je n'aie pas fourni suffisamment d'éléments pour aider le papa à comprendre cette démarche.

Il aurait par exemple été possible d'expliquer encore la médiation que représentent les activités sensorielles, l'importance d'être au même niveau pour faciliter les échanges, l'installation dans un coin confiné qui convient à G. et à laquelle il est pertinent de s'adapter, etc.

G. a semblé un peu agité au départ. Il est entré en séance avec des feuilles d'arbre dans la main. Il les émiettait sans que je ne puisse réussir à partir de cela pour créer un échange.

Je lui ai ensuite fait découvrir le sac, sans qu'il ne manifeste de curiosité.

Différents objets ont alors été sortis devant lui.

G. ne semble tout d'abord pas y prêter attention, il se cache derrière moi, m'attrape la main, regarde et touche les chaussures de son papa. Visiblement, l'attention conjointe n'est pas possible à ce moment.

Je peux frotter quelques matières sur sa main ; il la retire parfois, notamment lorsque le contact est désagréable (scotch brite). Le papa intervient pour dire à G. qu'il connaît ça, qu'il l'utilise quand il l'aide à faire la vaisselle.

A un moment, comme G. s'allonge sur le ventre, j'initie quelques massages DNP, mais il se relève assez rapidement.

Le papa essaie de montrer à G. comment percer les bulles du papier-bulles. Son discours est adapté et il réussit à capter momentanément l'attention de G.

Puis, G., encore un peu agité, fait des allers-et-retours ; il se lève et change plusieurs fois de place malgré nos incitations à venir s'asseoir avec nous.

Le papa va le chercher et lui laisse sa place sur les coussins. Ainsi, G. se retrouve un peu « coincé » puisqu'il a, à sa gauche la bibliothèque, à sa droite moi et en face de lui, son papa.

Ce n'est qu'à partir de ce moment que G. semble pouvoir s'apaiser et se poser.

Je lui tends différentes matières. Lorsqu'il se saisit de la planchette de bois, il tapote dessus avec ses doigts. Je reprends ce qu'il fait en verbalisant « tac tac tac » tout en tapant trois fois avec mon index et j'ajoute : « Ecoute ! papa aussi, il fait tac tac tac » ; et le papa reproduit cette séquence.
G. reprend alors spontanément les trois coups et il dit ce que j'interprète comme « papa ».
A la suite de ça, G paraîtra plus perplexe, il a le regard dans le vide … à moins qu'il ne fixe la porte du bureau. Plus aucune matière ne semble l'intéresser.
Je le nomme plusieurs fois, essayant de le faire « revenir » avec nous mais ce n'est qu'au son de la voix de son père qu'il réagit, tiré de sa « rêverie ».
G. s'approche ensuite du bureau de son orthophoniste, une matière douce à la main. Le papa et moi le suivons et le premier atelier prend ainsi fin.

Au final, cette découverte d'une interaction à trois a semblé étrange pour tout le monde et a laissé flotter un sentiment de malaise.
Je n'ai sans doute pas réussi à trouver les mots et les gestes pour inciter le papa à entrer dans l'échange, aussi basique soit-il. Il semble aussi que je n'aie pas fourni suffisamment d'informations pour aider le papa à comprendre. Sans doute a-t-il été dérouté par cette activité, non familière pour lui.
De plus, durant l'atelier, centrée sur G. j'ai sans doute attendu trop du papa, sans que celui-ci ne puisse réellement trouver sa place et sans que je ne l'aide suffisamment.

Cependant, le passage avec la planchette de bois s'est révélé très intéressant.
En effet, G. a pu se poser. Il a pu imiter spontanément ce que son papa et moi avions initié. Notons qu'en règle général, G. ne parvient pas à imiter, même sur incitation.
De plus, il a prononcé « papa » assez distinctement.
Cependant, le papa nous a dit en fin de séance ne pas avoir relevé ce mot, qui lui était pourtant adressé.
Dans ce contexte, la vidéo, si elle avait été utilisée, aurait permis un retour sur ce passage en particulier. Elle nous aurait donné l'occasion de revivre cette séquence en pointant toutes les choses positives rendues possibles lors de l'activité.
Cela n'a pas pu être fait pleinement car les situations mises en avant n'évoquaient rien au papa.

C'est à ce moment que j'ai décidé de modifier le cadre théorique fixé (cf. A.3.3) en m'autorisant désormais à souligner au fur et à mesure de l'atelier les observations concernant les pré-requis au langage.

Prévision de l'atelier N°2

Pour ce deuxième atelier, ayant bien ressenti la distance du papa, j'ai modifié ma manière de faire.

J'avais prévu une grande « mallette à outils » qui me permettait de ne plus « cloisonner » les sens. Elle contenait les échantillons tactiles, des échantillons olfactifs, des instruments de musiques et de quoi faire des bulles.
En effet, cloisonner les stimulations sensorielles n'apportait rien de particulier, le but premier étant bien de créer une situation où les échanges sont possibles.

Les bulles sont en général un moment de plaisir pour les enfants. Il s'agit encore une fois d'une activité qui peut sembler basique mais qui exerce beaucoup de fonctions nécessaires à la communication (regards, tours de rôle, imitation, initiation, demande, …).

Les odeurs font davantage intervenir l'aspect affectif puisque certaines sont appréciées, d'autres non. J'avais imbibé des cotons avec différentes odeurs (lavande, orange, café, dissolvant, lessive, épices divers) et les avais placés dans des verrines, recouvertes d'un film étirable, percé de petits trous.

Les instruments de musique permettent aussi de créer des situations propices au plaisir et au partage. En outre, beaucoup de compétences socles sont mises en jeu (attention conjointe, imitation, gestion des tours de rôle etc.).

Cette mallette permettrait une utilisation plus libre et donc plus spontanée du matériel sensoriel.

J'avais surtout prévu de prendre un temps plus long pour échanger véritablement avec le papa et pour essayer d'aller davantage à sa rencontre. Je voulais essayer de recueillir ses impressions sur ce premier atelier et plus encore sur la communication quotidienne avec G. afin d'essayer de m'ajuster le mieux possible.

Cette démarche a été source de nombreux questionnements, notamment sur la légitimité de la place que je pouvais occuper dans cette triade et sur la manière dont ma place de stagiaire pouvait être perçue.

Déroulement effectif de l'atelier N°2 (jeudi 19 janvier 2012)

D'emblée, le papa s'est dirigé vers le bureau. L'orthophoniste de G. et moi nous y sommes donc également installées. G. s'est d'abord approché de son orthophoniste, s'asseyant sur ses genoux.
Le cadre plus conventionnel semblait mieux convenir au papa.
Les différentes boîtes à odeurs étaient sur la table ; le papa et moi avons essayé d'intéresser G. à ce support. Mais il n'avait manifestement pas envie de sentir, même l'odeur du café qu'il apprécie pourtant habituellement. Le papa en a profité pour faire un lien avec ce qu'il se passe à la maison. En effet, G. apprécie beaucoup le café (le goût, l'odeur).
Puis G. a émis ce qui a été interprété comme « miam miam » et effectivement, il a entrainé son orthophoniste vers la cuisine.
Après proposition des différents goûters possibles, G. n'a plus semblé prêter attention à cette demande. Nous avons émis l'hypothèse qu'il n'y avait pas ce qu'il désirait. *Mais ne s'agissait-il pas plutôt d'un lien avec l'odeur du café qui avait furtivement été sentie ?*

Cette séance, principalement passée au bureau a permis au papa de dire beaucoup de choses. Il semble qu'il se soit bien saisi de cet espace de parole. Le papa a partagé avec nous son impression que des mots apparaissaient chez G. puis disparaissaient (« coucou », *etc.*). Il a aussi pu nous raconter des moments du quotidien, vécus avec G.
Il nous a surtout dit qu'il trouvait G. plus apaisé depuis l'introduction des aides visuelles, comprenant mieux ce qu'il lui était possible de faire et d'avoir, acceptant mieux le refus. Ainsi, le papa trouve que son fils le sollicite davantage pour recevoir des câlins par exemple.
Pendant tout ce temps, G. est resté calme, s'asseyant tour à tour sur chacun d'entre nous.
Il semblait parfois absent mais a pu réagir. Il a notamment ri lorsque son orthophoniste lui a dit : « tu comprends qu'on parle de toi ! ».

Au fur et à mesure de la discussion, j'ai eu l'impression de mieux cerner la relation entre le père et son fils. Mon regard sur cette relation étant bien évidemment subjectif.

Ce papa qui, rappelons le, ne vit avec son fils que depuis l'été dernier m'est apparu en souffrance, ne comprenant pas forcément son fils. Il semble être parfois décontenancé voire agacé par certains comportements notamment ceux faisant intervenir le regard des autres (par exemple, G. est resté accroché plus d'une heure à un poteau près de la gare, manifestant ainsi son souhait d'aller voir sa mère – qu'il rejoint habituellement en train). Il a également manifesté de la résignation face à d'autres comportements (le fait que G. fasse entrer et sortir les aliments de sa bouche), ou de l'étonnement (G. a allumé seul la playstation). La violence de certains comportements de G. a aussi été abordée à plusieurs reprises.

G. a pris le CD-rom de comptines qu'il semble apprécier. Celles-ci se visionnent sur ordinateur ; nous lui en avons donc fait écouter une.
A la fin de la séance, G. s'est dirigé vers les coussins et s'y est assis. J'ai verbalisé le fait qu'il avait sans doute envie qu'on vienne l'y rejoindre. Je me suis assise à côté de lui ; le papa a préféré rester debout. et G. s'est saisi des bulles.
Ce moment a cependant été trop court pour permettre de créer une réelle situation de plaisir et d'échanges.

<u>Prévision de l'atelier N°3</u>

Cette fois aussi, j'ai ramené la boîte à outils avec, en plus, l'idée de proposer le CD des « comptines à mimer » que G. apprécie lors des séances.
En effet, les comptines proposées plaisent à G. qui sourit, place sa main sur la gorge de l'autre pour l'inciter à chanter *etc*.
Après en avoir parlé avec l'orthophoniste de G., j'avais aussi en tête de ne pas forcément vouloir inclure le papa, qui pourrait se sentir encore plus mal à l'aise. Ainsi, le laisser regarder lui permettrait de pouvoir observer et de se familiariser avec l'environnement.
Cela permettrait à G. de prendre du plaisir et d'être bien et au papa d'être plus serein.

<u>Déroulement effectif de l'atelier N°3</u> (jeudi 26 janvier 2012)

En rentrant, le papa nous informe tout d'abord de l'état de fatigue de G. qui a peu dormi la veille.
Pendant ce temps, G. se saisit du même CD-rom que la fois précédente. Il ne parvient pas à choisir la chanson à écouter, parmi plusieurs pictogrammes. Son orthophoniste lance donc la

même comptine que la semaine passée. G. semble absent, nous avons du mal à croiser son regard lorsque nous interrompons la comptine pour introduire des temps de désignation par exemple (le nez, les yeux, les dents, *etc*. mentionnées dans la comptine).
Son papa réussit à faire du lien avec le quotidien en pointant les dents « qui lui servent à mordre », les yeux « qu'il frotte souvent » *etc*. C'est l'occasion pour nous de faire du lien et d'essayer d'en savoir un peu plus.
Lorsque G. prend ma main, ce n'est que pour rechercher la sensation de mes ongles sur sa peau.

Je propose donc à G. de venir écouter les autres comptines avec moi, sur le coin coussins. A la vue du livre, et sur les incitations verbales de son papa, il finit par me suivre.
Le papa refuse la chaise que nous lui proposons, préférant rester debout. Il nous regarde donc travailler avec les comptines, se familiarisant donc sans doute un peu plus avec l'environnement.
Même si G. reste absent, il accepte la plupart du temps que je lui prenne la main pour le faire pointer et peut même tourner la page au moment opportun, sur incitation verbale.
Nous feuilletons alors le livre, profitant des comptines ; j'intègre aussi les gestes DNP qu'il aime (le frottement du « ch » sur la comptine du train (tchou ! tchou !), l'appui digital du « t » pour celle de l'horloge (tic-tac !), *etc*.)
Lorsque j'arrête toute stimulation auditive et tactile, il me prend la main et la pose sur son ventre me signifiant ainsi que je dois continuer même s'il reste passif.

A la fin de la séance, un petit temps d'échanges a pu être proposé au papa. Je lui ai ainsi rappelé que les ateliers étaient un lieu ouvert à toute proposition et qu'il ne fallait pas qu'il hésite à me dire si des choses lui plaisaient ou lui déplaisaient. Le papa semble néanmoins mal à l'aise, détournant le regard, ne sachant visiblement pas trop quoi dire.
Je poursuis alors en le questionnant sur G. plutôt que sur lui-même. Je lui demande s'il trouve que G. se comporte de la même façon en séance et chez lui. Il me répond qu'il a l'impression que G. ne tient pas compte de sa présence ici, qu'il ne l'intègre pas vraiment.

Prévision de l'atelier N°4

Pour ce 4ème atelier, j'envisage un déroulement sensiblement similaire à celui de la fois précédente. En fonction de la disponibilité de G., il pourrait être proposé un moment sur les coussins, autour des comptines et des gestes DNP, que G. investit par ailleurs toujours autant.
Ce moment pourrait être partagé par exemple par G. et son orthophoniste ; moi et le papa restant un peu plus en retrait – ou du moins à une place qui lui convienne, discutant, observant et commentant l'échange.
Ceci serait mené toujours dans le but de familiariser le papa avec l'environnement et avec les situations que l'on peut proposer et de lui rappeler pourquoi nous prêtons tant d'attention aux pré-requis que sont le contact oculaire, l'attention conjointe, les tours de rôle, etc.
Des séquences devant le miroir pourraient aussi être proposées : cela permettrait de créer une situation d'échanges favorisant ces pré-requis. Ces séquences seraient donc un support supplémentaire pour nouer le dialogue avec le papa.
En outre, il me semble qu'il serait plus simple pour le papa de s'insérer dans ce type d'échanges.
De plus, ce temps partagé avec le papa me permettrait de mieux connaître son ressenti. J'essaierai de l'amener à dire si cela lui convient ou non, s'il s'attendait ou non à ça, s'il comprend ou non notre travail etc.

Cet atelier était initialement prévu le 2 février mais ce jour, G. n'a pas voulu sortir de chez lui et l'atelier n'a donc pas pu avoir lieu.
Ensuite, pendant les vacances scolaires, G. n'était pas présent.
Une coupure temporelle importante a donc eu lieu entre ces deux ateliers. Je décide donc de modifier un peu le contenu de l'atelier car je me doute qu'il sera difficile pour le papa de se rapprocher du coin « coussins ». Une activité au bureau semblerait sans doute plus pertinente à ce moment.
De plus, la sphère tactile, si elle plaît à G., semble mettre mal à l'aise le papa. Il faudrait sans doute essayer d'explorer une autre sphère sensorielle : le canal visuel paraît approprié.
Je pense notamment à un jeu avec lequel G. avait pu manifester certaines compétences, le mardi précédent. Il s'agit d'une adaptation du jeu « Le Lynx » des éditions educa. Nous avons regroupé sur deux feuilles de format A4 des petites photos d'objets du quotidien de

différentes catégories : les vêtements, les moyens de transport, les parties du corps, les aliments, *etc*. Cela constitue le plateau de jeu.
Toutes les images présentes sur le plateau ont un double, sous forme de petite carte, qu'il faut piocher puis placer sur le plateau, sur la photo similaire.
Cela permettrait au papa d'être dans une activité plus « conventionnelle », pouvant se réaliser au bureau. Cela permettrait aussi à G. d'utiliser le canal visuel qu'il apprécie. Des modèles linguistiques pourraient aussi être fourni à G.

Déroulement effectif de l'atelier N°4 (le jeudi 1er mars 2012)

Ce jour, le papa de G. avait emmené une clé USB comportant des chansons que G. apprécie.
Même si l'initiative a été valorisée, les chansons ont semblé difficilement exploitables ; en effet, G. n'a manifesté aucun entrain pendant l'écoute. De plus, le rythme était très rapide et les paroles difficilement saisissables.

La question de l'orientation de G. n'a pas été évoquée alors même que les parents refusaient à ce moment l'orientation en I.M.E proposée.

Le plateau évoqué précédemment est sorti.
G. est réellement concentré pendant les moments de recherches et semble apprécier nos dénominations.
Après un certain temps, G. jette les cartes, ce qui signe la fin ; il peut cependant nous aider à ramasser sans se mettre en colère alors que nous verbalisons calmement que le jeu est fini et nous rangeons.

Pendant cette séquence, G. a pu accepter les tours de rôle présents au début (le papa et G. piochaient une image chacun leur tour).
Cependant, petit à petit, le papa a eu tendance à orienter l'activité vers une sorte d'exercice de dénomination et de reconnaissance ; il piochait des images et les montrait à son fils qui les appariait avec les vignettes du plateau en ne laissant pas forcément à son fils l'occasion de piocher lui-même. La spontanéité était de moins en moins présente.
Nous avons donc essayé de verbaliser le plaisir que G. prenait à chercher et de restaurer les tours de rôle pour que la dimension d'échange et de plaisir soit davantage partagée.

Cependant, aujourd'hui les encouragements du papa étaient plus fréquents. Alors que ses propos adressés à G. sont davantage axés, habituellement, sur la gestion de son comportement ; il a pu le féliciter en utilisant un langage adapté.
D'une manière générale il a été plus souriant et plus détendu.
Ce changement d'attitude peut-être expliqué de différentes façons : le papa se sentait-il plus à l'aise dans ce cadre qu'il commence à connaître (le bureau, les interlocuteurs) ?
A-t-il été valorisé par les compétences manifestées aujourd'hui par G. ?
S'est-il senti rassuré par cette activité plus traditionnelle dans laquelle il lui était plus simple de s'insérer et de trouver sa place ?

Prévision de l'atelier N°5

L'activité de la semaine précédente ayant bien fonctionné, j'envisage de la proposer à nouveau, tout en veillant à bien valoriser les compétences de G. car je suppose que c'est en partie cela qui a redonné le sourire au papa.

Déroulement effectif de l'atelier N°5 (le jeudi 8 mars 2012)

Le papa s'installe au bureau. Alors que je sors le même jeu que la fois précédente, G ; manifeste son mécontentement en repoussant la boîte contenant les cartes. Nous rangeons alors ce jeu et je suis G. sur le coin coussins.

Je prends alors l'imagier des bruits, le lui montre et l'incite à me suivre au bureau où nous rejoignons son père. G. accepte de s'installer sur une chaise, avec nous.
Ce livre est composé de différents bruits qui peuvent être écoutés via l'ordinateur. Une page illustre chaque bruit et des miniatures des pages ont été réalisées afin que les enfants puissent apparier la vignette à la page correspondante.
Ils peuvent ainsi tendre une vignette pour demander un bruit particulier, ou reconnaître l'étiquette parmi toutes les autres pour la scratcher sur la page correspondante.
Cette activité fait donc travailler les capacités d'attention auditive, de reconnaissance et de mise en lien ainsi que la discrimination visuelle. Elle permet donc l'introduction des notions « pareil » et « différent ».

G. a semblé un peu énervé pendant la séance, montant sur son papa, pressant fort sa tête avec ses mains notamment. Cependant, il a pu être avec nous sur des temps conséquents. Les demandes qu'il a faites ont pu être valorisées.
Le papa incitait fréquemment G. à revenir sur l'activité, à écouter. Il semblait à l'aise dans cette activité.

Par la suite, le projet de G. a été modifié par ses parents, souhaitant s'inscrire dans la démarche A.B.A.
G. a donc quitté la CLIS TED dans le courant du mois d'avril, ses parents ayant décidé de s'installer dans une nouvelle maison, favorable à l'établissement du projet qui devrait réellement commencer en automne prochain.
Les groupes en orthophonie, avec J., ont cependant été maintenus. Les axes de travail restent les mêmes à savoir : essayer d'entrer en relation et de pouvoir échanger des choses avec G., par tous les moyens possibles.
La retranscription des ateliers sensoriels a été arrêtée pour finaliser la rédaction de ce travail.
Cependant, le papa continue à venir ponctuellement en séance, pour expliquer les projets, partager ses interrogations (utilisation des pictogrammes notamment). *Ce moyen lui convient sans doute mieux : il lui permet d'être soutenu tout en restant dans une situation plus conventionnelle qui permet de rester à une certaine distance.*
Il n'a pas été possible de savoir réellement comment le papa avait ressenti ces ateliers.

B.3 - A.

B.3.1 - présentation d'A.

A. est un petit garçon né le 25 mai 2006. Le diagnostic d'autisme atypique a été posé en avril 2011. Il semble qu'A. ait développé des troubles du comportement vers 2 ans, ce qui correspond à la période de la naissance de sa petite sœur. Lors du bilan orthophonique réalisé en mai dernier, « la maman rapporte une régression tant au niveau du comportement que du langage et des angoisses très envahissantes, qui avaient d'abord été mises en lien avec l'arrivée de la petite sœur. »

Le développement plutôt harmonieux du langage a été stoppé ; les phrases ont disparu en laissant place aux néologismes et écholalies. Actuellement, sur le versant expressif, des mots voire de courtes phrases sont possibles mais peu intelligibles (car phonologiquement simplifiés).

De plus, A. construit son langage de manière particulière : il fait des liens entre les choses qu'il faut bien souvent interpréter. Par exemple, il peut désigner un dessin animé par le nom d'un détail figurant sur la pochette du DVD, *etc*. A ce niveau, sa mère sert bien souvent d'intermédiaire voire de traductrice.

L'intonation des productions d'A. est souvent interrogative, quel que soit le propos mentionné.

A. est très sélectif dans ses choix (concernant les activités qu'il fait, son alimentation …).

Il peut par ailleurs demander ce qui l'intéresse (en pointant ou en ébauchant un mot). Il parvient à comprendre lorsqu'un objet l'accapare trop et peut alors le ranger (ballon à poils notamment).

Il commence à pouvoir orienter son attention, sur initiative de l'adulte.

Il devient plus flexible dans son fonctionnement (il peut désormais envisager des choses impossibles : il a récemment « créé » avec des cubes imprimés, des animaux qui n'existent pas en associant par exemple le train avant du lion avec le train arrière de la girafe).

Ses réactions violentes à la frustration semblent avoir disparu mais A. est encore un petit garçon très fragile ; des situations de décompensation sont rapportées par sa maman.

L’apport d’aides visuelles visant à favoriser la compréhension (repères, …) et les demandes ont été mises en place et sont utilisées.
A. aime beaucoup les activités faisant référence aux animaux (puzzle, cubes, livres *etc*.).
Récemment, il a été capable d’imiter le lion devant un miroir en attendant la réaction de peur de son interlocuteur ; il s’est beaucoup amusé à provoquer ce changement de comportement chez l’autre. Il a renouvelé cette saynète plusieurs fois.

Il est actuellement scolarisé et bénéficie de la présence d’une AVS.
A la maison, beaucoup d’activités lui sont proposées. Sa maman souligne qu’il apprécie les jeux de construction ; il accepte qu’un tiers joue avec lui.
Il aime aussi la peinture, la pâte à modeler, les livres sensoriels.
A. aime aussi écouter des bruits, peut associer un bruit avec l’image correspondante et peut faire comprendre à l’autre qu’il souhaite écouter de nouveau le bruit (en produisant quelque chose qui se rapproche du « encore » ou du « appuie ! »).

Il est capable de manifester des preuves d’affection, en se dirigeant spontanément vers quelqu’un pour lui faire un câlin.
Il lui arrive aussi d’être très agité ; dans ces périodes, il peut courir dans le bureau, en riant, et se jeter sur les coussins puis continuer à courir dans le bureau. Il peut aussi donner des coups pour manifester son mécontentement.

B.3.2 – prévision des ateliers et descriptif effectif

Première rencontre

Comme nous l’avons expliqué dans le paragraphe A.6.1, un temps a été pris pour expliquer à la maman le rôle des ateliers proposés. Elle a tout de suite manifesté son intérêt et a commencé à faire du lien avec le quotidien.
C’est à ce moment qu’elle a partagé avec nous les activités favorites d’A., mentionnées plus haut.
Elle a semblé très en demande d’activités à faire à la maison et j’ai bien précisé que nous essaierions surtout de provoquer des situations d’échanges à partir d’activités sensorielles.

Prévision de l'atelier N°1

Il a paru pertinent pour A. d'effectuer le premier atelier sur la base d'un livre tactile qu'il apprécie.

En effet, tant en séances qu'à la maison, A. aime qu'on lui raconte des histoires, surtout lorsqu'elles parlent d'animaux. *Il s'agit alors d'une situation privilégiée pour observer des activités essentielles à la mise en place du langage : le pointage, l'attention conjointe, la dénomination et l'imitation.*

Des signes de compréhension pourront aussi être mis en avant : réagit-il à « tu tournes la page ? » par exemple ou reconnaît-il les personnages ?

Lors du commentaire du livre, il sera possible de donner du sens aux mimiques d'A ou aux ébauches de mots qu'il produira éventuellement.

Des formes verbales simples seront utilisées, sans le noyer sous un flot verbal.

Déroulement effectif de l'atelier N°1 (jeudi 12 janvier 2012)

Précisons que la petite sœur d'A. était présente.

Pour ce premier atelier prévu, la maman d' A. avait bien pensé à apporter les livres dont elle m'avait parlé.

Cependant, A. était peu voire pas disponible du tout et l'atelier n'a pas pu être mené dans la forme initialement prévue.

Il n'a pu venir s'asseoir avec nous qu'un bref instant. Sur incitation, il a pu essayer de focaliser son attention sur le livre. Mais cette période a été très courte ; A. tournait les pages trop rapidement, et n'a pas semblé prendre de plaisir à le faire.

Il était aussi perturbé par les coussins qui n'étaient pas disposés de la même manière que d'habitude.

Il s'est ensuite levé pour sortir un puzzle qu'il aime particulièrement, a ouvert le placard dans lequel on cache habituellement les objets qui l'accaparent trop (ballons « à poils » notamment).

A ce moment, j'ai essayé un autre support tactile (celui prévu initialement pour G. et décrit plus haut). La maman a très bien su rebondir dessus, incitant A. à venir découvrir ce qui se trouvait dans le sac.

A. a pu toucher rapidement le papier-bulles. La maman a réussi à capter son attention en faisant éclater quelques bulles, en lui montrant comment faire de même.
Mais très vite, A. est entré dans une colère que rien n'a pu apaiser. Il criait et donnait des coups à sa maman qui essayait de le contenir.

Il n'est pas possible de savoir si ces réactions sont dues à un facteur externe ou interne. Un événement était-il venu perturber A., qui reste très fragile ou le changement de cadre proposé lui a-t-il posé problème ?

Prévision de l'atelier N°2

Comme pour G., j'ai décidé d'utiliser désormais la mallette à outils, afin de proposer un support plus libre.
J'ai aussi pris la décision d'essayer d'intervenir plus spontanément lors de l'échange pour mettre en avant les compétences communicationnelles d'A.

Déroulement effectif de l'atelier N°2 (jeudi 19 janvier 2012)

Précisons une fois encore que la séance s'est déroulée avec la petite sœur d'A., assise sur les genoux de sa maman.

A. a tout d'abord suivi sa maman et moi sur l'espace « coussins ». La maman s'est saisie du support olfactif et a essayé d'y intéresser A. Cependant, il ne prenait visiblement pas de plaisir à sentir les odeurs et se contentait de percer les opercules de film-étirable.
Il a alors pris de lui-même les bulles, et est parti en faire devant le miroir, seul. Nous avons rapproché le miroir de nous, espérant pouvoir partager un moment permettant d'initier des situations d'imitation. Cependant, dès que le miroir a été près de nous, A. n'a plus semblé s'y intéresser.
La maman d'A. commentait spontanément les bulles de son fils, et l'incitait à regarder celles qu'elle faisait. Il a pu mobiliser son attention pour répondre aux sollicitations de sa maman.
A un moment, la maman d'A. a fait une bulle et l'a rattrapée sur son bâtonnet. A. l'a regardée et a fait de même. Sur invitation de la maman, il s'est rapproché d'elle et a tendu sa bulle vers la sienne ; ils ont fait ce que la maman a alors nommé un « bisou de bulles ». A. a repris verbalement un mot qui se rapprochait de « bisou ».

Petit à petit, la petite sœur a manifesté un intérêt pour les bulles et a elle-même essayé d'en faire. Cependant, ni les sollicitations de la maman ni les miennes n'ont permis de créer un moment d'échange entre A. et sa sœur.

Cette séance s'est révélée très intéressante. En effet, la maman nous a confié avoir l'impression que son fils était dans une phase plutôt régressive (demandant des jeux qui l'accaparent beaucoup et qu'il n'avait pas demandés depuis longtemps par exemple). Elle nous a aussi dit qu'A. n'arrivait actuellement pas à se poser sur une activité, papillonnant sans cesse.
En dialoguant, elle a pu concevoir que ce « zapping » était une forme d'ouverture sur le monde : A. étant moins enfermé, il s'intéresse à de plus en plus de choses. A. manifeste effectivement des capacités sociales plus prononcées, en famille mais aussi à l'école.
Cependant, elle a également dit que ce papillonnage était une source de souffrance pour A. qui ne parvenait pas à finir ce qu'il commençait.
Elle a aussi pu concevoir que les capacités manifestées précédemment par A. ne disparaissaient pas mais n'étaient simplement pas toutes utilisées en même temps.
Mais au final, ceci restait tout de même difficile voire douloureux à vivre pour elle.

Cependant, pendant la séance, A. a réussi à se canaliser sur l'activité choisie. Il a été capable de faire des bulles mais aussi de prendre en compte celles faites par sa maman. Il a aussi pu comprendre et accepter les invitations aux jeux (faire un bisou de bulles, souffler en même temps, *etc*.). Il a pu imiter, ce qui n'était encore pas possible il y a quelques temps. Tout ceci a été pointé.

<u>Prévision de l'atelier N°3</u>

J'envisageais de reprendre avec la maman ce qu'il s'était passé dans l'atelier n°2. En effet, je m'étais laissée surprendre par la fin de la séance et n'avais donc pas bien pu reprendre ça avec la maman.
J'envisageais de proposer le même matériel à nouveau, pour voir ce qui intéresserait A.

Déroulement effectif de l'atelier N°3 (jeudi 26 janvier 2012)

Cette séance s'est aussi déroulée en présence de la sœur cadette d'A.

A. a tout d'abord pu demander les bulles (en les montrant et en verbalisant simultanément « bu »), montrant qu'il faisait le lien avec le dernier atelier. Sa maman et lui ont donc pu jouer un peu ensemble. Mais A. semblait agité.
Il est à noter qu'A. ne se comporte pas du tout de la même façon lorsqu'il est en séance individuelle et lorsque sa maman est présente. On a l'impression qu'il teste davantage le cadre en présence de sa maman, qu'il cherche à attirer l'attention. Ainsi, il monte plusieurs fois sur le canapé, l'interdiction ayant pourtant bien été posée.
Sa maman lui propose alors de venir nous rejoindre au bureau pour regarder le livre (tactile) des dinosaures. Cette activité ne prenant pas non plus (A. glisse des genoux de sa maman sous la table), je lui propose de venir écouter les bruits dans le coin « coussins ». Il s'agit d'un CD proposant divers bruits ainsi que les réalisations vocales correspondantes, par des voix d'enfants.
A. ne s'intéresse aux bruits que depuis peu de temps.
Cette séquence a cependant été très riche :
A. a pu faire preuve de capacités qui ont étonné sa maman. Ainsi, il a pu se canaliser et demander plusieurs bruits différents, sans rester fixer sur un seul : il a réussi à faire des demandes variées. Bien souvent, le mot qu'il prononçait était identifiable.
S'il pouvait demander de rejouer un bruit (en disant « appuie » ou « encore »), il pouvait aussi passer à autre chose.
Il essayait aussi de chercher dans le livre, les images correspondant au bruit demandé.
Ainsi, il a pu scratcher les images miniatures des bruits sur les pages correspondantes, sur incitation verbale. Une scène a été particulièrement intéressante : tendant l'image miniature à A. qui ne m'écoutait visiblement pas, sa sœur me la prend des mains et la tend à A. Il s'en saisit alors, naturellement, et la scratche à la bonne place…

A. a même pu anticiper. Après avoir dit « peu » (« il pleut »), il a fait « flic flac, flic flac ». Or c'est ainsi que commence la piste audio (les enfants imitent le bruit de la pluie). L'anticipation manifestée a surpris la maman.

Cette séquence sur les coussins a aussi permis à A. d'imiter les sons du CD ou les bruits que sa maman et moi faisions (la trompette, le lion, la cigale). Lorsqu'il imitait sa maman, A. soutenait son regard.
De temps à autre, A. effectuait ses demandes « habituelles », citant les noms de son restaurant et de son jeu favoris. S'il ne pouvait sortir de ces demandes lors du premier atelier, A. a réussi à passer à autre chose pendant cet atelier-ci. Il était plus disponible.
Toutes ces capacités ont été valorisées et pointées, autant que possible.

A. semblait visiblement content, et sa maman aussi, souriant régulièrement.

Les échanges avec la maman ont permis de renforcer les choses positives. Reprenant son discours de la semaine passée, concernant la régression qu'elle avait mentionnée, je lui demande si elle trouve toujours que c'est le cas.
Elle mentionne l'entretien avec le pédiatre du CAMSP qu'elle a vu dans la semaine. Celui-ci (qui n'avait pas vu A. depuis six mois) a pointé les progrès fait par A.

Ainsi, l'atelier proposé a eu lieu dans un moment réellement propice et cela a sans doute contribué à son bon déroulement.

Prévision de l'atelier N°4

Pour ce 4ème atelier, j'envisage de proposer les mêmes supports que la fois précédente.

Déroulement effectif de l'atelier N°4 (jeudi 2 février 2012)

La petite sœur d'A. n'est pas présente aujourd'hui ; elle reste à l'école.

A. semble heureux en arrivant en séance ; il rit.
Après avoir couru un peu, il demande les bulles qui ne l'intéressent pas très longtemps. Nous nous dirigeons donc vers le coin « coussins », où nous lui proposons d'écouter les bruits.
J'en profite pour revenir brièvement avec la maman sur les ateliers précédents. Mis à part le dernier, elle a trouvé A. peu disponible. Je lui rappelle alors la séquence des bulles, en lui pointant l'imitation qu'avait pu manifester A. Elle embraye en me disant qu'A imite de plus en plus de choses à la maison et je lui souligne que c'est très positif.

A. s'approche de nous, en testant le cadre : il monte sur le coffre à jouets, essaie d'ouvrir le placard, *etc*. Il parvient à fixer un peu son attention sur les images et les bruits mais s'en détourne assez rapidement. Son orthophoniste intervient également pour aider à canaliser A.
Comme il ouvre le coffre, je lui propose les instruments de musique, sans penser à ce moment qu'il ne les a jamais utilisés.
Petit à petit, A. s'agite de plus en plus. Il commence à lancer les instruments et casse même un tambourin.
Il frappe sa maman et crie. Nous rangeons alors les instruments dans le coffre.
Sa maman s'éloigne, pour lui signifier son mécontentement. A se lève et la suit.
Nous essayons de l'intéresser aux bruits du CD, en vain ; il monte et descend du canapé.
Finalement, pour le reste de la séance, A. continue de crier et de taper, épuisant sa maman. Elle partira de la séance en pleurant.

Le cadre proposé à A. ne lui a sans doute pas convenu. En effet, il avait trois interlocutrices aujourd'hui : sa maman, moi et son orthophoniste ; il ne s'y est peut-être pas retrouvé.
A. ayant été assez rapidement du côté de l'agitation et de la provocation, j'ai eu tendance à m'effacer pour laisser à son orthophoniste la tâche de maintenir le cadre. Quant à mon rôle, il était plutôt d'essayer de relancer l'activité et de proposer des supports.
De plus, j'ai sans doute laissé trop de « flottements » s'installer dans ma manière de lui présenter les choses. Je lui ai notamment posé beaucoup de questions ouvertes, auxquelles il lui était impossible de répondre.
Sa maman nous a aussi confié qu'elle était très fatiguée en ce moment.
Enfin, il n'a sans doute pas compris ce qu'on attendait de lui avec le support des instruments de musique, tout à fait nouveau pour lui.

<u>Prévision de l'atelier N°5</u>

La dernière séance individuelle a été compliquée. A. a encore une fois testé le cadre et été trop agité pour se poser sur une activité.
Son orthophoniste et moi prévoyons donc un moment pour signifier à A. la particularité des séances du jeudi. Sur son emploi du temps imagé, la séance d'orthophonie est représentée par la photo de son orthophoniste.

Nous envisageons de prendre une photo supplémentaire d'A. avec moi et sa maman pour qu'il puisse se représenter la séance qu'il va vivre en atelier (celle du jeudi). Ainsi la différence de cadre sera marquée entre les séances individuelles et les séances avec sa maman.

Déroulement effectif de l'atelier N°5 (jeudi 16 février)

Pour cette séance, les 3 sœurs d'A. étaient présentes.

Nous commençons comme prévu par proposer à A. de prendre une photo de nous trois, que nous donnerons à la maman en fin de séance, pour qu'elle puisse l'intégrer dans l'emploi du temps d'A.
Après quelques minutes d'incitations verbales et gestuelles, A. peut venir avec nous au bureau ; nous prenons un court temps pour lui rappeler la particularité de la séance du jeudi, notamment ses interlocuteurs et les activités qu'on peut y faire.
Pendant que nous discutons avec sa maman, A. fait des allers-retours entre des activités plutôt solitaires et des moments où il vient nous rejoindre en verbalisant quelque chose proche de « coucou ! ». Cette petite routine est reprise plusieurs fois et le fait sourire.

Une séquence de passes avec un ballon peut aussi être initiée, par A. Il parvient à nous lancer le ballon, en montrant ou en verbalisant plus ou moins clairement le destinataire ; il parvient aussi à le rattraper en manifestant une certaine fierté lorsqu'il dit « krapé » (pour « attrapé !»).
Il dit et répète de plus en plus de mots. Par exemple, il place le ballon sur sa tête en disant « tête ». Sa maman reprend donc : « Oui, bravo A. tu as mis le ballon sur ta tête ! ». Ce à quoi A. répond « su la tête ! ».

Une fois cette séquence terminée, la maman d'A. se saisit d'un livre et essaie d'y intéresser A. Je propose que nous allions nous installer sur les coussins pour le lire ensemble. Mais le livre ne semble pas l'intéresser. La maman propose alors d'aller sur les coussins pour écouter les bruits ; A et ses 3 sœurs nous y suivent.
Pendant cette séquence, la disponibilité d'A. a été un peu entravée par un paquet de chips qu'il tenait d'une main et mangeait de l'autre. Cependant, de nombreuses interactions positives ont été possibles.

Il peut demander des bruits, sans rester bloqué sur un en particulier. Il peut chercher la bonne page avec sa maman, placée à côté de lui.
A. a aussi pu désigner (parfois avec sa main, parfois … avec son pied !).
Il a été plus facile pour A. de gérer la frustration aujourd'hui. Il supporte par exemple d'écouter un bruit que sa sœur a choisi. Sa maman note, d'une manière générale, qu'A. est plus disponible depuis qu'il a arrêté de boire du coca.
A. peut aussi interrompre les coups qu'il donne, sans opposer trop de résistance.
Enfin, il n'a pas paru parasité par ses demandes habituelles (concernant le lieu dans lequel ils se rendent ensuite), alors que l'emploi du temps d'A. est perturbé à cause des vacances scolaires.

La séance a donc été un moment propice à l'échange et au partage.

Prévision de l'atelier N°6

Petit à petit, je m'aperçois que je prépare de moins en moins de choses pour les ateliers, bien décidée à me laisser guider par ce que choisiront A. et sa maman.
J'apporte toujours la mallette à outils, qui n'a finalement que peu servi et je dispose également des livres tactiles et des imagiers des bruits.

Déroulement effectif de l'atelier N°6 (jeudi 1er mars) :

La petite sœur d'A. est présente.

A. désigne dès son arrivée le ressort présent sur l'étagère. Son orthophoniste s'en saisit et commence à le manipuler avec lui. Elle me passe ensuite le relais.
La maman porte la petite sœur d'A. et ne peut donc pas participer à cette séquence. Cependant elle intervient verbalement à plusieurs reprises.
Pendant cette séquence, il a pu manifester beaucoup de choses positives. Non seulement il est de plus en plus intelligible et peut répéter davantage mais surtout il parvient à rester en contact avec nous pendant toute la séquence et y prend visiblement du plaisir.
Il s'adresse à l'autre pour changer son comportement : « recu » (pour « recule ! »), « tire », « lâche », *etc*.

Lorsqu'il parle du ressort, A. dit un mot que sa maman interprète par « aspirateur » ; en effet, les formes des fils se ressemblent. Il met donc les choses en lien et fait des hypothèses.
Cette activité n'est finalement que peu basée sur la sphère sensorielle mais elle a réellement permis à A. d'être dans la relation. Nous y reviendrons dans la partie « Discussion ».
On range le ressort et on sort un livre : l'imagier des bruits de ma journée.
A. est sur le canapé ; sa maman et moi l'y rejoignons.
Mais A. est occupé à déformer et à jouer avec le ballon souple ; il n'acceptera de me le donner pour le ranger qu'après de nombreuses tentatives et incitations verbales et gestuelles.
Une fois qu'il est libéré de cet objet perturbateur, sa maman essaie de l'inciter à regarder le livre en pointant ce qui l'intéresse sur les pages (chiffres notamment). Il peut finalement venir avec nous.

Prévision de l'atelier N°7

Là encore, je pense au matériel à disposition sans envisager une activité particulière.

Déroulement effectif de l'atelier N°7 (jeudi 8 mars) :

Dès son arrivée, A. semble disponible. Il se dirige vers le coin « coussins » et prend le puzzle des 101 dalmatiens.
Il pourra rester sur cette même activité pendant les 30 minutes de la séance, en profitant des véritables situations d'échanges qui s'instaurent : il rit de bon cœur en se cachant la tête sur mon genou, il nous regarde, s'applaudit, nous incite à l'applaudir *etc*.
Des échanges sont même possibles avec la petite sœur d'A. qui est aussi très rieuse ce jour.
Nous remarquons dans le discours d'A. beaucoup de mots intelligibles ainsi que des ébauches de phrases (surtout en répétition) : « c'est pas là », *etc*.
On voit bien qu'il pourrait encore être fragile quand il n'arrive pas à faire quelque chose mais il accepte notre aide et nos suggestions et gère mieux sa frustration.
Les capacités d'A. sont encouragées, pointées et valorisées.
La maman nous indique alors qu'elle a modifié l'emploi du temps aujourd'hui : elle l'a emmené dans son restaurant favori avant la séance pour que cette demande ne vienne pas sans cesse le perturber. Cette idée est également reprise et valorisée.

Prévision de l'atelier N°8

Cette fois encore, aucune activité particulière n'a été prédéfinie.

Déroulement effectif de l'atelier N°8 (jeudi 15 mars) :

Malgré le contexte particulier (panne de voiture et léger retard), A. ne semble pas perturbé. La maman est un peu essoufflée en arrivant mais elle se rend rapidement disponible.
A. peut demander ce qu'il appelle toujours « apirateu » (aspirateur) ; il évoque en fait le « ressort » utilisé la séance passée. Là encore, il peut demander à son interlocuteur de reculer, ou le prévenir qu'il va lâcher.
Sa maman initie avec lui un épisode où elle met le ressort sur son nez pour faire comme une trompe. Cela fait rire A. qui l'imite. De lui, même, il peut alors changer facilement ce modèle et se servir du ressort comme d'une queue, ce qu'il verbalise en nous regardant.
Il parvient encore facilement à changer l'utilisation du ressort : il s'en fait une jupe puis une ceinture et un chapeau, sur incitation verbale de sa maman.
Il parvient aussi à mieux gérer sa frustration lorsque le ressort s'emmêle et que sa maman le prend pour le réparer. Il commence par s'énerver et taper mais il passe rapidement à autre chose et peut enchaîner.
Nous nous installons ensuite tous au petit bureau pour écouter l'imagier des bruits habituel. Ce changement de cadre ne dérange pas A.
La forme a aussi changé : on ne présente plus les images dans le livre mais sous forme de planches, où toutes les images sont directement visibles.
Au moment où il commence à jeter les cartes pour signifier qu'il en a assez, on l'aide à verbaliser qu'il souhaite arrêter. Le rangement et la fin de la séance se passent alors dans de bonnes conditions.

Déroulement effectif de l'atelier N°9 (jeudi 22 mars) :

La petite sœur d'A. est présente.

Pendant que la maman et l'orthophoniste d'A. échangent au bureau, A. grimpe sur une chaise pour attraper le ressort. Sa maman intervient et l'incite plutôt à me le demander, ce qu'il peut faire. La petite sœur d'A. a envie de participer et ils prennent donc chacun une extrémité du

ressort. Il est plutôt difficile d'établir de véritables échanges car chacun d'eux a envie de lâcher et il n'est pas réellement possible d'instaurer des tours de rôle.

Je le rejoins ensuite sur les coussins en sortant l'imagier des bruits habituel. Comme il est un peu dispersé, nous nous installons tous à la table, comme la fois précédente. Ainsi, il est plus facilement canalisable et le reste de la séance se passera dans de bonnes conditions.

Il construit spontanément de petites phrases comme « je veux lion », et peut également dénommer des images ou des parties de l'image.

Après avoir écouté le bruit du coq, il dit ce qui se rapproche phonologiquement de « une dernière fois », pour notre plus grand plaisir. Il a compris qu'il n'était pas possible d'écouter sans cesse le même bruit et anticipe donc en reprenant des propos que sa maman prononce souvent. Après l'avoir écouté, il choisit de lui-même un autre bruit.

A plusieurs reprise il nous regarde en disant « je suis content ». Ce qui est repris par nous trois.

Enfin, il est à noter qu'A. a pu gérer des tours de rôles avec sa sœur. Il y a quelques mois, il acceptait difficilement qu'on écoute un bruit qu'elle avait choisi. Aujourd'hui ils peuvent alterner plus facilement. Cependant, A. n'accepte pas que l'on écoute deux fois de suite les bruits que sa sœur a choisis.

B.4 - J.

B.4.1 - présentation de J

J. est un petit garçon né le 27 février 2004.

Il souffre d'une dysplasie ectodermique * et d'eczéma, sans lien apparent avec les troubles de la communication et de la relation qu'il manifeste. Le diagnostic d'autisme a été posé en 2010.

J. est scolarisé pour la deuxième année consécutive dans la CLIS pour enfants présentant des « troubles envahissants du développement ».

Concernant son suivi orthophonique, il a tout d'abord été suivi par une orthophoniste spécialisée dans l'oralité alimentaire. En effet, J. a un rapport à l'alimentation très particulier : petit, il n'a jamais réclamé à manger. J. est toujours très sélectif dans son alimentation et ne supporte pas le moindre morceau, à l'exception du pain et des chips, qu'il avale volontiers.

Il est suivi en orthophonie depuis juillet 2010 à raison de 2 séances hebdomadaires. Cette année, le cadre des séances a changé puisqu'il bénéficie d'une prise en charge individuelle par semaine et d'une prise en charge avec G. qui partage sa classe.

Des progrès notables peuvent être rapportés. Même s'il reste souvent en retrait, J. peut s'inscrire dans la relation duelle. Ses productions orales spontanées se sont nettement développées et l'intelligibilité est meilleure. Il arrive que J. prenne plaisir à dénommer les images qu'il connaît, à répéter et à imiter.

Le bruxisme, les phases d'hypophonie et de distorsion de la bouche se sont estompées.

J. peut également fixer son attention sur une activité.

Les regards sont aussi soutenus plus facilement.

Une évaluation de la compréhension lexicale et de la compréhension syntaxique simple a pu être menée. Celle-ci montre des capacités émergentes sur lesquelles il est désormais possible de s'appuyer.

J. peut désormais exprimer une demande à l'aide des images utilisées. Cependant, seules des photos simples et contrastées sont utilisées. Les aides visuelles ont le double avantage de servir de support à l'expression et à la compréhension. J. dit davantage de mots avec ce support qui semble soutenir ses capacités d'évocation.

B.4.2 - prévision des ateliers et descriptif effectif

1ère rencontre :

Ici aussi, la démarche des ateliers a été expliquée.
La maman nous a dit que J. aimait beaucoup déchirer du papier en tout petits morceaux ce qui avait pu être observé aussi en séance. Il a tendance à repérer les petites choses qui trainent (poussières, *etc*.) pour les manipuler ou pour les glisser (entre les coussins du canapé, sous une porte, *etc*.).
Concernant le canal auditif, sa maman a pu remarquer des moments où la musique ne semble pas le déranger et des moments où il ne la tolère pas.
Ce sera l'occasion de lui rappeler les particularités auditives des enfants avec autisme ou troubles apparentés.
J. aime que tout soit à sa place. Il est assez rigide concernant l'organisation des choses (télécommandes notamment).

J. aime aussi beaucoup regarder les livres, notamment les albums « Où est Charlie ? ». Il s'attache beaucoup à observer les détails sans que l'on puisse réellement savoir s'il a compris qu'il fallait y chercher Charlie.

Cette première rencontre est l'occasion pour la maman de faire une demande : « Quelles activités faire avec J. ? »

Prévision de l'atelier n°1

Suite à cet entretien, l'utilisation du canal visuel me paraît pertinente.
Il sera sans doute possible d'utiliser l'un des albums « où est Charlie ? » pour permettre de faire du lien avec les situations quotidiennes. Cela permettrait de valoriser J. sur les compétences visuelles qui sont les siennes et de valoriser la maman dans les comportements spontanés qu'elle adopte lors de ce temps partagé avec son fils.
De plus, ce support favorise les situations d'attention conjointe, de pointages et d'imitation verbale notamment. Or, J. prend souvent du plaisir à répéter les mots.
J'émets cependant une réserve car j'ai peur que J. ne soit trop « pris » par le livre sans pouvoir s'en détacher pour être dans la relation avec nous.

Si un tel cas de figure se présente, je pense alors au jeu « Le lynx » qui permettrait de mettre en avant les mêmes compétences et favoriserait aussi les tours de jeu même s'il s'éloigne du quotidien de J. et de sa maman.

Je pense aussi aux instruments de musique qui permettent de vivre avec J. de véritables moments d'échanges.

Déroulement effectif de l'atelier n°1 (vendredi 24 février 2012)

Comme cette séance s'est déroulée pendant les vacances, la petite sœur de J. était présente. Elle n'est pas venue avec nous au bureau et a pu jouer en autonomie, sollicitant à plusieurs reprises sa maman.

Dès son arrivée, la maman est apparue comme très énergique. Ses paroles et ses gestes étaient très rapides. Elle n'avait pas encore enlevé son manteau, qu'elle commençait déjà à sortir les livres dont elle avait parlé lors de notre première rencontre. Je l'ai incitée à prendre le temps de s'installer en précisant que nous allions regarder tout ça tranquillement. Nous nous sommes donc assis au bureau, J. situé entre sa maman et moi.
Les pages de « où est Charlie ? » se sont avérées assez difficiles à utiliser, dans la mesure où les dessins étaient peu sujets à être commentés. Elles comprenaient de nombreux détails de monstres et de personnages, que J. pointait, sans que l'on puisse lui fournir d'autres modèles verbaux que « monstre » ou « dinosaure ».
Les pages du magazine de Winnie, amené par la maman, se sont révélées un peu plus intéressantes, dans la mesure où le vocabulaire fourni était plus adapté, mais cette séquence a été d'une durée assez courte.

En rangeant les livres, J. a commencé à sortir son classeur de traces de peinture (D.N.P), comme il en a l'habitude de le faire le vendredi matin, en orthophonie. Il lui a cependant été possible de le ranger sans trop de difficultés. Il a également sorti son emploi du temps en images, qu'il m'a expliqué. Ses propos étaient étayés de regards soutenus et adaptés, ce qui a été valorisé.

Nous avons ensuite sorti le jeu du Lynx, que la maman ne connaissait pas.

Cette séquence, plus longue, nous a permis de souligner les progrès de J., notamment en ce qui concerne les productions verbales. Il a été mis en avant les progrès au niveau de l'intelligibilité et surtout, le plaisir qu'il a à manipuler et à répéter les mots.
Les images ont permis à la maman de faire du lien avec le quotidien ; elle sélectionnait les plus pertinentes pour J., qu'il cherchait ensuite sur le plateau.
La maman était encore très rapide dans son attitude : lorsque J. ne désignait pas l'image, elle pouvait la pointer avant lui.
Plusieurs fois, J. a fait tomber une image par terre, en verbalisant « Oh non ! » puis en la ramassant. La maman avait déjà pu observer ce comportement, sans forcément bien le comprendre ; *nous avons émis des hypothèses : s'agit-il d'un besoin de se rassurer en voyant que l'objet tombe toujours de la même manière ?*

A la fin de la séance, elle paraissait plus détendue.
J'ai aussi pu noter qu'à la fin de la séance, J. ne grinçait plus des dents, contrairement au début.

En partant, la maman nous confie que la petite sœur de J. était contente de venir avec nous en séance et, qu'en règle générale, elle aime savoir ce que les différents intervenants font avec son frère.

Prévision de l'atelier n°2

Pour cet atelier, je prévois de proposer un autre support visuel. J. a en effet été capable de maintenir son attention pendant plus de 30 minutes, lors du 1er atelier. De plus, ce support a permis de nombreux échanges.

J'envisage la création d'un plateau similaire à celui du lynx, reprenant des objets ayant un sens pour J. J'ai donc réalisé un plateau de format A2 sur lequel se trouvent des animaux, des parties du corps, des outils scolaires, des aliments, des vêtements, etc.
De plus, il me semble intéressant de proposer un support où un même mot peut être rattaché à plusieurs images.
En effet, lors de l'atelier précédent J. avait placé une image d'une tortue de terre sur celle d'une tortue de mer, montrant ainsi que, pour lui, le signifiant « tortue » renvoyait à un

concept généralisé. Il nous a donc semblé opportun de creuser dans cette voie afin de pouvoir ébaucher un travail sur la catégorisation.

Déroulement effectif de l'atelier n°2 (vendredi 9 mars 2012)

En arrivant, la maman a pu nous faire part des problèmes de nourrice qu'elle rencontrait. Elle a mentionné que tout était un peu compliqué en ce moment. Globalement, cette séance a été pour elle un lieu d'écoute et de dialogue, surtout avec l'orthophoniste de J.
J. a pu maintenir son attention sur le support proposé pendant les 30 minutes de l'atelier. Il a pu faire du lien notamment entre les images qui représentaient la même chose. A un moment, il a regroupé toutes les petites vignettes de lapin et a entrepris de les chercher sur le plateau de jeu.

Prévision de l'atelier n°3

Il s'agira sans doute du dernier atelier avec la maman de J. car elle avait mentionné le fait qu'il serait difficile pour elle de se libérer plus de 3 fois.
Pour ce dernier atelier, j'envisage de continuer un travail autour du canal visuel. Le support des petites images semble particulièrement plaire à J.
Je réalise différentes planches de format A4 comprenant des photos et des dessins en couleur et en noir et blanc de différentes catégories : aliments / animaux / vêtements.
L'idée sera de trier (avant de montrer les planches à J.) les petites images en fonction de leur catégorie sémantique.
Lorsque le tri aura été fait, il s'agira, comme les fois précédentes de retrouver l'objet sur la planche de jeu.

Déroulement effectif de l'atelier n°3 (vendredi 16 mars 2012)

J. commence à observer les images ; il prend celle de l'oiseau et j'amorce donc l'idée de regrouper tous les animaux.
Cela semble au départ un peu difficile, mais, progressivement son regard s'oriente prioritairement vers les animaux.
Il parvient à faire les bruits des animaux mais pas forcément à retrouver leur noms.

J’essaie de reprendre les animaux que pointe ou regarde J. La maman est plutôt partie dans une activité de dénomination en pointant un animal à J. qui doit dire de quoi il s’agit.

Les photos semblent davantage l’attirer même s’il a l’air de pouvoir reconnaître les animaux des dessins.

Lorsque je demande à la maman ce qu’elle a pensé des ateliers, elle me répond qu’elle a apprécié d’être là. Elle dit aussi que cela lui a donné des idées et surtout, qu’elle a pris conscience de l’importance des aides visuelles pour comprendre J. et pour se faire comprendre.

C - Discussions

Je précise encore une fois que ce Mémoire n'a pas de visée théorique. Les données ont été recueillies de manière subjective ; aucune généralisation n'est donc possible.
Cependant, je suis profondément convaincue que ces ateliers nous ont apporté beaucoup à tous, comme nous allons le voir.

C.1 - synthèse des résultats

C.1.1 pour l'enfant

Plusieurs de ces ateliers ont permis aux enfants de vivre de véritables situations de **plaisir**. Je pense notamment aux éclats de rire partagés entre H. et sa maman ou encore aux sourires et aux rires d'A. Il lui a d'ailleurs été possible de dire à plusieurs reprises « je suis content ».
Des regards complices ont aussi été échangés entre J. et sa maman.
Il a cependant été plus difficile de créer de telles situations avec G. et son papa.
D'une manière générale, les enfants entraient volontiers en séance ; ils ont bien réussi à intégrer le nouveau cadre proposé, même s'il a parfois fallu mettre en place quelques adaptations (photo pour l'emploi du temps d'A.).
Or, « *Que ce soit avec les enfants qui présentent un développement langagier typique ou encore ceux qui éprouvent des difficultés de langage, la règle d'or se résume en un mot : Plaisir ! Parler et communiquer doivent se faire dans le plaisir.* » [83]
Le support sensoriel a donc été un véritable support à l'échange. Les enfants ont pu se servir de leurs propres perceptions pour entrer en relation avec l'autre.
Ceci est très important dans la mesure où la participation la plus active possible de l'enfant à des interactions sociales réciproques constitue une dimension cruciale dans l'acquisition du langage.

La performance n'a jamais été visée en tant qu'objectif mais les enfants ont tous fait preuve de **compétences** qu'il a été possible de mettre en avant et de valoriser comme nous

[83] BOUCHARD,C. Le développement global de l'enfant de 0 à 5 ans en contextes éducatifs. Québec : PUQ, 2008. 364 p.

l'avons vu précédemment. La dimension relationnelle a vraiment été plus importante que la dimension purement « rééducative » mais les compétences socles ont été soutenues dans leur construction : qu'il s'agisse de l'attention conjointe, de l'imitation, des regards adaptés, *etc*.
Même G., avec qui les ateliers ont été plus difficiles, a pu dire un « papa » adressé. Il lui a aussi été possible de maintenir son attention pour faire des activités avec nous.
En outre, d'autres compétences ont pu être travaillées ; je pense notamment à l'évocation avec H. et à la demande avec A.

Il est important de préciser que les résultats obtenus ont différé en fonction de la disponibilité des enfants. En effet, des séances plus difficiles ont parfois été vécues, lorsque les enfants étaient énervés, angoissés, *etc*.
Dès qu'un enfant paraissait se lasser d'un matériel, il lui a été proposé de changer de support. Cette adaptation était nécessaire pour essayer de maintenir du mieux possible un lien avec l'enfant.

Il est aussi à noter que l'attitude des enfants a pu changer avec la présence des parents. A. par exemple était davantage dans la recherche des limites du cadre lorsque sa mère était présente. Ces constats ont pu être mis en avant car A. était à la fois suivi en prise en charge individuelle et en atelier.
Il est donc important de maintenir les séances individuelles, quelle que soit la durée sur laquelle s'étalent les ateliers réalisés avec les parents. Les ateliers avec les parents seront donc proposés comme un travail complémentaire à la prise en charge individuelle, d'autant que ce ne sont pas exactement les mêmes axes qui y sont travaillés.

C.1.2 - pour les parents

Dans les retours que les parents ont pu me faire, j'ai surtout retenu le **plaisir** qu'ils ont eu à participer à ces ateliers. Ils ont vraisemblablement réussi à y trouver leur place même si cela a pu parfois paraître un peu compliqué pour certains. Je pense notamment au papa de H. assez effacé pendant la séance ou au papa de G. Il ne s'agit pas, par cette remarque, de remettre en cause les qualités de ces deux papas.
Les habitudes de notre société ont tendance à accorder plus d'importance au lien entre l'enfant et sa mère plutôt qu'à celui qui l'unit avec son père. Or, il serait faux de dire que la relation de ces pères à leurs enfants respectifs est minime. G. vit en effet chez son père. De

plus, la venue de ces papas en séance témoigne de leur implication réelle dans la vie de leur enfant et plus encore dans le processus thérapeutique.
Comme nous l'avons vu, le papa de G. a semblé plus à l'aise dans des activités plus traditionnelles et permettant davantage de mise à distance. Il a fallu tenir compte de ces préférences afin que le travail soit le plus pertinent possible.

Faire du **lien avec le quotidien** a été possible : sans la maman d'H., il ne nous aurait pas été possible de le comprendre aussi bien lorsqu'il a dit « la forêt » en mentionnant quelque chose qui piquait. Elle l'a incité à expliquer davantage en le mettant sur la piste.
Les ateliers réalisés, notamment ceux avec H. ont aussi permis de multiplier les situations d'échange, à l'extérieur du cabinet, puisque le livre a été repris à la maison et qu'il a suscité une balade en forêt.
La maman de J. a pu mettre en lien l'activité réalisée avec les images et l'utilité des aides visuelles proposées au quotidien afin de soutenir tant la compréhension que l'expression. Ainsi, les ateliers l'ont aidée à prendre conscience du rôle de la sphère visuelle pour J. Des questions ont pu être soulevées et une réflexion a pu être engagée.
La maman d'A. a aussi pu faire des ponts entre les séances et le quotidien. Elle avait un rôle privilégié dans l'interprétation des ébauches de mots d'A.
De plus, elle a également pu réfléchir à des adaptations à mettre en place afin de faciliter la disponibilité de son fils. De sa propre initiative, elle a modifié l'emploi du temps d'A. afin de l'aider à être davantage présent en séances : Rappelons que pour l'atelier n°7 la maman avait amené A. dans son restaurant favori avant la séance afin que cette demande ne vienne pas sans cesse perturber le déroulement de l'atelier.
En outre, elle a pu être valorisée dans les activités qu'elle fait déjà spontanément avec son fils (bulles, puzzles, *etc*.).
Avec le papa de G., des réflexions en lien avec le quotidien ont aussi pu être menées. Il a notamment été question de l'insertion des aides visuelles dans le nouvel environnement, proposé à G. dans le cadre de la méthode ABA.

Les ateliers ont aussi été un temps pour se poser et pour **prendre son temps**, ce qui a été très bien illustré lors du premier atelier avec J. et sa maman. Petit à petit, elle a ralenti son débit pour s'adapter davantage à son fils et J. s'est aussi apaisé.
En effet, elle a tendance à attendre de J. qu'il réponde très rapidement et fournit même souvent la réponse à sa place ; ces ateliers ont été l'occasion pour elle, de voir que d'autres

manières de faire étaient possibles. Les ateliers ont été l'occasion de laisser de la place à J., de l'accompagner à son rythme, de répéter les consignes, *etc*.
L'idée de ce travail a donc été de montrer qu'il était possible de s'**adapter** pour faciliter les échanges au quotidien, sans qu'il ne s'agisse d'augmenter significativement la quantité des échanges.

Les ateliers ont également permis aux parents de pouvoir amener des **questionnements et des observations**. Ceci aurait été possible même si les ateliers n'avaient pas eu lieu. Mais, ils ont donné un temps légitime pour discuter. Ainsi, la maman d'A. a pu nous questionner sur un éventuel lien entre autisme et hyperactivité ; la maman de J. a partagé ses remarques sur les sons qu'il fait avant d'aller se coucher ; les parents d'H. ont pu amener leurs interrogations en ce qui concerne le graphisme ; le papa de G. a pu livrer un quotidien parfois violent (morsures notamment).
Les ateliers ont donc été un endroit où les parents ont pu être entendus et rendus légitimes dans leurs observations et dans leurs remarques.

Les ateliers ont aussi fourni un temps pour permettre aux parents de **s'approprier l**e travail fait en séance. Je pense notamment au papa d'H. qui n'a pas énormément participé pendant le 2ème atelier mais qui a très bien su rebondir, à la fin de la séance, sur tout ce qu'il lui était possible de faire à la maison pour prendre part à l'élaboration du livre. Par la suite, il a manifesté un plaisir évident à partager avec nous des photos et s'est impliqué dans la réalisation du livre d'H.
Le papa de G. a finalement pu amener les chansons dont il nous avait déjà parlé.
Comme nous l'avons vu, la maman de J. a pu prendre conscience de l'utilité des aides visuelles proposées à J.

Enfin, les ateliers ont sans doute aidé les parents à porter un **autre regard** sur leur enfant.
Ainsi, la maman d'A. a été étonnée, lors de la première séance avec l'imagier des bruits, des compétences de son fils. La maman d'H. appréhendait sa venue en séance ; elle avait peur que son fils ne l'intègre pas dans l'atelier et finalement, il a très bien réagi. Elle a été surprise et a pu le verbaliser.

De même, il est important de préciser que la disponibilité et le tempérament des parents à influencé le déroulement des séances. Je pense notamment à la maman d' A. qui est arrivée

épuisée lors de l'atelier n°4 … atelier qui ne s'est pas passé dans des conditions idéales. En outre, certains avaient tendance à se mettre d'emblée en retrait alors que d'autres étaient plus à l'aise. Ces attitudes ont bien évidemment eu une influence sur le déroulement des ateliers.

C.2 - analyse critique

C.2.1 - composer avec les savoirs de chacun

En somme, il a fallu tenir compte de trois sortes de savoirs, complémentaires :

• celui de l'enfant tant au niveau de ses compétences que de son appétence à telle ou telle activité ;

• celui du parent, « *expert dans le monde de son enfant* » [84]. Le parent possède un savoir intuitif et pratique. C'est lui qui vit la relation au quotidien.

• le nôtre, celui attendu du professionnel de la communication. Ce savoir n'est pourtant pas un savoir « *constitué* » ; c'est un savoir « *constituant* »[85], c'est-à-dire qui évolue, qui chemine, qui s'élabore à travers nos expériences et nos rencontres, tout en restant lié à des concepts théoriques. Notre savoir est plutôt de l'ordre du regard clinique que l'on porte sur une observation particulière, du recul que l'on peut prendre sur certaines situations, *etc*. De plus, il faut noter qu'il ne s'agit pas seulement d'un savoir-faire mais aussi d'un savoir-être.

Travailler avec la famille suppose de prendre en compte tous ces aspects, dans leur singularité. Les attentes sont en effet différentes d'un sujet à l'autre.

C'est seulement en considérant et en combinant ces points de vue que le travail peut réellement s'ancrer dans une dimension d'alliance thérapeutique.

Nous ne sommes pas partis du postulat que le parent est « défaillant » et qu'il faille le former. Nous avons préféré nous appuyer sur tous les comportements positifs déjà mis en place afin de les souligner, de les valoriser et de les étoffer.

Ainsi, nous avons contribué à garder les échanges naturels et spontanés.

---

[84] NATIONAL AUTISM CENTER. A parent's guide to evidence-based practice and autism. Massachusetts, 2011.

[85] Chiffrer et déchiffrer : les enjeux du bilan. Actes de journées d'études de la FOF. Caen, 15 et 16 septembre 2006.

C.2.2 - organisation des ateliers

Cependant, malgré ces difficultés, ce travail a été très porteur et très riche pour moi aussi.
Je reste également convaincue que les cinq sens restent un canal privilégié pour entrer en relation, même s'il ne s'agit pas du moyen unique d'y parvenir.
Ces ateliers ont été pour moi l'occasion d'expérimenter mais aussi de permettre à l'imprévu de s'inviter en séance ; plus le temps passait et moins les séances étaient rigoureusement planifiées. Il ne s'agissait plus alors d'utiliser à tout prix le matériel voire le scénario prévu mais bien de s'adapter et de se laisser guider par ce que l'enfant et son parent apportaient.
En somme, il s'agissait de considérer l'autre comme « sujet » avec qui l'on échange et non pas comme « objet » à qui l'on apporte.
Cependant, il faut noter qu'essayer de créer des situations d'échange spontané tout en étant partie prenante de l'interaction s'est parfois révélé compliqué.

Au final, deux types d'ateliers ont été menés : ceux avec un but ou une activité déterminés (H. et J.) et ceux qui se sont davantage inscrits dans le temps (A. et G.).
Le facteur explicatif principal est la possibilité pour les parents de disposer de créneaux horaires. Il n'était pas forcément simple pour eux de se libérer.

C.2.3 - les activités sensorielles

Il a aussi fallu réfléchir sur ce que représente réellement une « activité sensorielle ».
En effet, nos sens sont nos seuls moyens d'avoir accès au monde qui nous entoure. De ce fait, toutes les activités, toutes nos actions pourraient nous paraître « sensorielles ».
D'ailleurs, « *il n'existe aucun moyen de comprendre le monde sans le détecter d'abord grâce aux radars de nos sens* » [86]. C'est pour cela qu'on les considère comme une porte d'entrée sur la communication.
Au fur et à mesure de l'élaboration de ce Mémoire, j'ai peu à peu perdu la distinction franche que je pouvais faire entre activité « motrice », « sensorielle » ou « symbolique ». Il n'est pas possible, dans la pratique clinique de séparer de manière franche de tels domaines.
Tout ce que nous faisons implique donc nos sens.

[86] ACKERMAN, D. Le livre des sens. Mesnil-sur-l'Estrée : Grasset, 1991.p 9

Cependant, les activités ne mobilisent pas tous nos sens de la même manière ni dans la même mesure.

Le but de ce Mémoire n'a pas été de travailler sur un canal sensoriel précis pour suppléer son éventuelle déficience ; il a été de profiter de cet accès sur le monde qu'offrent les sens pour favoriser la mise en lien avec des enfants porteurs de TED.

Ainsi, je pensais au départ que l'utilisation du ressort avec A. relevait moins de la sphère sensorielle que les autres activités proposées. Je le classais plutôt dans les activités « motrices » puisqu'il permettait à A. et à son interlocuteur de s'approcher, de s'éloigner, de lâcher, *etc*. Mais le ressort a finalement permis à A. d'expérimenter d'autres notions : il a beaucoup regardé à travers le trou, il a aussi pu écouter les verbalisations de son partenaire de jeu, il a pu toucher le ressort et expérimenter la différence de forme lorsqu'il était tendu ou replié. De plus, il lui a permis des utilisations symboliques, seul ou sur imitation : il a pu s'en faire un chapeau, une trompe, une queue …

On voit bien ici que la frontière est ténue et qu'il y a un risque à trop vouloir séparer et classer les choses.

C.3 - interrogations et ouvertures

C.3.1 - travail avec la fratrie

La présence des sœurs en séance (sœurs d'A. et de J.) a été très intéressante. J'ai en effet appris que la petite sœur de J. se posait beaucoup de questions quant à la prise en charge de son frère et qu'elle était curieuse de rencontrer les professionnels qui s'en occupaient.
Des interactions ont aussi été possibles entre A. et sa sœur, Y. Au fur et à mesure des ateliers, A. a pu accepter que sa sœur participe ; des tours de rôle ont même parfois été possibles entre eux.
Je me suis aussi interrogée sur la place qu'occupaient les fratries au quotidien. En effet, ces enfants doivent souvent grandir vite et se responsabiliser tôt. Souvent, ils se débrouillent en silence. Je pense notamment à Y. (sœur d'A.) qui s'attachait elle-même dans sa poussette.

Ces observations sont intéressantes dans la mesure où la personnalité de l'enfant ne se construit pas seulement dans le lien avec ses parents mais tout autant dans celui avec les frères et sœurs.
Il pourrait donc être intéressant de réfléchir à un moyen d'intégrer la fratrie dans la prise en charge de l'enfant porteur d'autisme.

Le but serait à adapter en fonction des fratries. Les recherches sont encore trop peu nombreuses et sont aussi contradictoires. Si certains auteurs prônent une bonne adaptation naturelle et spontanée des fratries (notamment car le regard que porte un enfant sur le handicap est différent de celui qu'un adulte peut avoir), d'autres mettent en avant leur désarroi (résultats d'une recherche menée en partenariat entre l'Université de Fribourg et « Autisme Suisse Romande » réalisée en 2009).
En effet, certains enfants disent ne pas savoir comment réagir avec une sœur ou un frère atteint d'autisme.
Certains troubles du comportement, de repli sur soi notamment, ou de l'adaptation sociale ont aussi pu être mis en évidence chez les frères et les sœurs.
Enfin, le contact social peut aussi être perturbé dans la mesure où le frère ou la sœur de l'enfant atteint d'autisme n'ose pas inviter des amis à la maison pour ne pas avoir à expliquer les étranges réactions. Le regard de l'autre intervient beaucoup.

Un moyen à envisager pourrait être la mise en place de groupe de soutien pour les fratries ; ce travail s'inscrirait davantage dans un travail d'équipe avec la réflexion d'autres professionnels notamment des psychologues.
Il s'agirait de mettre à disposition un temps et un lieu pour eux afin qu'ils puissent partager tant leurs souffrances que leurs ressources. Il s'agirait aussi de valoriser leurs attitudes.

Les objectifs pourraient être de dispenser des informations permettant une meilleure compréhension : « *le groupe aiderait les enfants à rendre pensable ce qui ne l'était pas et revêtirait ainsi, en termes Bioniens une fonction Alpha . Ainsi, face au « non-sens » de la pathologie, l'enfant s'appuierait sur « l'appareil à penser » des autres enfants participant au groupe pour élaborer son propre ressenti, le transformer peu à peu en pensées et en représentations. Cela le mènerait à s'approprier et à subjectiver la situation dans laquelle il se trouve au lieu de la subir. Au-delà d'un effet miroir, le groupe permettrait un véritable travail de pensée et d'élaboration psychique* » [87] (cf. B.1.2).
De plus, le groupe pourrait viser à l'amélioration des capacités d'adaptation des frères et sœurs ; les études d'Oke (1993) et de Dyson (1997) ont montré que les troubles du comportement diminuent à l'école comme à la maison à long terme grâce à des groupes de fratries.
Enfin, il pourrait s'agir de favoriser les échanges entre enfants (échanges sur les pratiques, sur les émotions, les désirs…) hors du jugement de l'adulte mais sous sa protection. Cette expérience d'une parole libératrice contribuerait, selon certains professionnels, à améliorer la communication au sein de la famille.

Avant d'entamer un tel travail, il serait nécessaire de définir précisément le rôle de l'orthophoniste. Je pense qu'elle a un rôle à jouer tant dans l'information que dans son écoute fine des situations. Le dialogue serait dans ce travail un pilier fondamental. Des jeux de rôles pourraient également être proposés.

Cependant, comme nous l'avons mentionné plus haut, tous les enfants ne semblent pas forcément avoir besoin de tels groupes de soutien. Ceci dépend sans doute de leur propre

[87] SCELLES,R. BOUTEYRE,E et al. « Groupes fratries » d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé : leurs indications et leurs effets. Revue francophone de la déficience intellectuelle. Volume 18 p 35.
URL : http://www.rfdi.org/files/SCELLES_v18.pdf

histoire et de leur personnalité. Il s'agirait donc de faire preuve d'adaptation et d'étudier la question au cas par cas.

C.3.2 - extension des ateliers pour d'autres enfants, porteurs d'autres troubles

Les ateliers ont été réalisés avec des enfants porteurs de TED et leurs parents.
Cependant, je pense qu'un tel travail serait bénéfique quel que soit le trouble de la communication de l'enfant. En effet, comme nous l'avons vu, les troubles du langage et de la communication engendrent des perturbations dans les interactions quotidiennes. Or, les parents ont besoin d'être valorisés et encouragés dans les attitudes qu'ils adoptent spontanément. Ils ont besoin d'être soutenus afin de pouvoir vivre pleinement les échanges avec leur enfant porteur de troubles. Ainsi, ils s'aperçoivent qu'ils ont déjà mis en place des comportements bénéfiques et qu'ils peuvent continuer à adapter certaines choses de leur quotidien.
L'enfant évolue alors dans un milieu étayant et porteur dans lequel il peut prendre toute sa place.

Conclusion

Ce Mémoire s'ancre donc dans la continuité de celui de Marion Vadé et de Mélanie Sujévic. La base théorique tout d'abord proposée nous a permis de définir en quoi les cinq sens permettent de structurer la personnalité et en quoi ils sont un canal privilégié pour entrer en relation. Nous avons également vu en quoi cette sphère sensorielle est particulière dans le cadre des troubles envahissants du développement.
Puis, nous avons approfondi la relation entre le parent et son enfant, qu'il soit ou non porteur de handicap. La prise en charge orthophonique et l'alliance thérapeutique ont enfin été abordées, nous permettant de faire le lien avec les ateliers proposés aux quatre enfants et à leurs parents.

Un trouble envahissant du développement (TED) est un trouble neuro-développemental qui affecte plusieurs sphères du développement. Les symptômes sont extrêmement variables mais ont en commun une association de trois catégories de symptômes : des troubles de la communication, des troubles des relations sociales ainsi que des centres d'intérêts restreints et/ou des conduites répétitives. De plus, l'association à d'autres troubles (épilepsie, déficience mentale *etc*.) peut encore venir faire varier le tableau clinique.
La prise en charge orthophonique d'enfants porteurs de TED se doit d'être globale et adaptée. Différents axes rééducatifs peuvent être visés mais la priorité reste de favoriser au maximum les moments d'interactions réciproques.
En complémentarité des séances individuelles, un travail peut être entrepris avec les parents, afin de les soutenir dans leurs interactions quotidiennes et spontanées. Il ne s'agit pas de partir du principe que le parent est défaillant mais bien de considérer que la pathologie autistique vient perturber les interactions.

Dans ce travail, le contenu des ateliers réalisés avec les parents a toujours été réfléchi afin d'être adapté à chaque enfant pour ne pas le mettre dans des situations trop angoissantes ou trop difficiles. Le but a toujours été la recherche de moments de plaisir et d'échanges plutôt que la recherche de la performance.
Ainsi, les savoirs des différents interlocuteurs sont considérés dans leur complémentarité.
Les ateliers, élaborés à partir d'activités sensorielles simples, ont permis de faire du lien avec le quotidien, d'associer les parents à la prise en charge de leur enfant, de leur offrir un lieu pour prendre le temps de partager des remarques, des observations et des questionnements. Les parents ont ainsi pu être valorisés dans les comportements qu'ils adoptaient spontanément

et être soutenus dans d'éventuelles adaptations à proposer. Ils ont pu être soutenus et rendus légitimes dans leur position et dans leurs attitudes.

Les situations d'échanges ont été plus ou moins faciles à imaginer et à proposer en fonction de la disponibilité de chacun et de la place que chacun a pu prendre ou s'est autorisé à prendre.
Les échanges avec les parents ont permis d'avoir une vision plus globale des enfants et de leurs modes d'interactions quotidiens. Ce travail a donc eu une répercussion positive sur les séances individuelles proposées.

Au terme de ce travail, il est clair que les sens représentent un canal privilégié pour entrer en relation. En effet, ils représentent notre seul moyen d'accéder au monde. Or, c'est justement ce lien sur le monde et sur les autres qui est travaillé et favorisé dans les prises en charge d'enfants porteurs de TED.
Cependant, il me paraît important de souligner qu'un travail au demeurant ciblé sur les sens est souvent intimement mêlé à d'autres activités plus « motrices » ou « symboliques » même si ces aspects ne sont pas mobilisés dans la même mesure.
La richesse se trouve réellement dans les échanges permis par ces activités.

Glossaire

CAMSP (p 67) : acronyme de Centre d'Action Médico-Sociale Précoce. Il s'agit de structures accueillant des enfants jusqu'à 6 ans et présentant des troubles variés (retard psychomoteur, troubles sensoriels, neuro-moteurs, psychoaffectifs ou intellectuels avec ou sans difficultés relationnelles associées. Ils ont un rôle de diagnostic, de prévention et de soins.
Les CAMSP peuvent être polyvalents ou spécialisés.

CIM 10 (p 39) : Il s'agit de la dixième version de la « Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes », plus connue sous le nom de « Classification Internationale des maladies ». Elle comporte trois volumes :
- le premier, en vingt-deux chapitres, répertorie et détaille chaque affection ;
- le deuxième correspond au manuel d'utilisation de la CIM ;
- le troisième contient l'index alphabétique.

D.N.P. (p 78) : cette « Dynamique Naturelle de la parole », conçue par madeleine Dunoyer de Segonzac, correspond à une approche multi-sensorielle cherchant à favoriser la parole sous toutes ses formes. Elle prend en compte le sujet dans sa globalité: les mouvements générateurs de parole sont amplifiés et diffusés à l'ensemble du corps ; la parole est « corporalisée ».

DSM IV (p 39): acronyme du « Diagnostic and Statistical Manuel of Mental Disorders". Il s'agit de la quatrième révision du manuel publié en 1994 par l'association américaine de psychiatrie et référençant 410 pathologies psychiatriques et leurs symptomes.

Dysplasie ectodermique (p 104) : maladie génétique dont les symptômes peuvent varier en fonction du type de dysplasie (plus d'une centaine de formes ont été répertoriées). Le malade présente au moins deux signes affectant les quatre structures suivantes : chevelure, dentition, ongles et glandes sudoripares.

Grasping (p 24) : il s'agit d'un réflexe archaïque d'agrippement, présent chez le nouveau-né. Il disparaît en quelques mois pour laisser place à la préhension volontaire.
(Il est pathologique lorsqu'il est retrouvé chez l'adulte.)

Mérycisme (p 16) : trouble de l'oralité alimentaire se traduisant par des régurgitations et des re-mastications.

Myélinisation (p 22): processus par lequel les axones des fibres nerveuses se trouvent protégés (par de la gaine de myéline). Elle commence dès le 4ème mois de la vie fœtale (la myélinisation du système nerveux périphérique précède celle du système nerveux central) et améliore considérablement la vitesse de conduction de l'influx nerveux.

Phanère (p 19): protection apparente de l'épiderme (ongles, poils, mais aussi plumes, sabot …).

Pica (p 16): trouble de l'oralité alimentaire caractérisé par l'ingurgitation de substances non alimentaires (terre, *etc*.).

Pragmatique (p 41): il s'agit d'une sous-discipline de la linguistique qui étudie le langage dans son contexte. Elle étudie donc la capacité des sujets à produire, à interpréter et à interagir avec l'autre.

Rooting (p 24) : il s'agit du réflexe archaïque des points cardinaux. La stimulation tactile de la commissure des lèvres (voire de la joue) entraîne une rotation de la tête du côté stimulé.

Bibliographie et sitographie

OUVRAGES :

ACKERMAN, D. Le livre des sens. Mesnil-sur-l'Estrée : Grasset, 1991.

AIMARD, P. L'enfant et la magie du langage. Paris : Robert Laffont - collection réponses, 1984. 240 p.

ANTHEUNIS, P *et al*. Dialogoris 0/4 ans orthophoniste – Bilans orthophoniques précoces et prévention pour l'enfant de 0 à 4 ans et sa famille. Nancy : Comm-Médic, 2006. 303 p.

BARRON, S et J. Moi, l'enfant autiste. Paris : J'ai lu, 1992. 317 p.

BARTHELEMY, C., HAMEURY, L., LELORD, G. L'autisme de l'enfant – La thérapie d'échange et de développement. Paris : Expansion scientifique française, 1995. 396 p.

BOUCHARD,C. Le développement global de l'enfant de 0 à 5 ans en contextes éducatifs. Québec : PUQ, 2008. 364 p.

CAUCAL, D. et BRUNOD, R. Les aspects sensoriels et moteurs de l'autisme. Mouans Sartoux : AFD – Autisme France Diffusion, 2010. 215p.

DANON-BOILEAU, L. L'enfant qui ne disait rien. 2ème édition. Paris : Odile Jacob, 2010. 211 p.

DE FIRMAS, C. Les marqueurs transversaux – *repères pour la clinique orthophonique*. Paris : Broché, 2008. 152 p.

DELION,P. La fonction parentale. Bruxelles : Temps d'arrêt, 2007. 62 p.

DUBOIS, G. L'enfant et son thérapeute du langage. 4ème édition. Paris : Masson – Coll orthophonie, 2001. 130p.

GOLSE, B. Image de soi, regard de l'autre chez le sujet bègue. Paris : L'harmattan, 2009. 291 p.

GRANDIN, T. Penser en images et autres témoignages sur l'autisme. Paris : Editions Odile Jacob, 1997. 261 p.

LAGERCRANTZ,H. Le cerveau de l'enfant. Paris : Odile Jacob, 2008.

MONFORT,M. et JUAREZ-SANCHEZ, A. L'intervention centrée sur l'interaction familiale dans les cas de troubles graves du développement du langage. In Rééducation orthophonique n°203, septembre 2010.

PEETERS, T. L'autisme, de la compréhension à l'intervention. Paris : Dunod, 2008. 221 p.

PHILIP, C. Autisme et parentalité. Paris : Dunod, 2009. 283 p.

REY FLAUD, H. L'enfant qui s'est arrêté au seuil du langage – *Comprendre l'autisme.* Barcelone : Flammarion, 2008. 485p.

SAUSSE, S. Le miroir brisé. Millau : hachette littérature, 1996. 201p.

WEITZMAN, E. Apprendre le langage en ayant du plaisir – Le programme de Hanen pour éducateurs de jeunes enfants : une formation interne dans les crèches, visant à faciliter le développement des compétences sociales et du langage oral et écrit. In Rééducation orthophonique n°203, septembre 2010. p 99.

MEMOIRES :

SUJÉVIC, M., VADÉ, M. Apport des stimulations sensorielles sur le développement de la communication et des pré-requis au langage oral : étude auprès de 7 enfants, Mémoire en vue de l'obtention du CCO, Université de Nantes, 2011.

HAMONIAUX, E. Parents/enfants : des jeux de voix à une parole enJEu – Interactions précoces : étude théorique, élaboration d'une grille d'observation et validation. Mémoire en vue de l'obtention du CCO,Université de Nancy, 2007.

GIRARDIN, M. Impact d'un suivi orthophonique axé sur l'imitation chez trois enfants présentant un autisme infantile. Mémoire en vue de l'obtention du CCO, Université de Franche-Comté, 2010.

ARTICLES :

BAGHDADLI, A., NOYER,M., AUSSILLOUX,C. Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme. Montpellier : Direction Générale de l'Action Sociale, juin 2007. 319 p.
URL : http://www.creai-bretagne.org/pdf/rapport%20baghdadli.pdf, consulté le 2 décembre 2011.

DENNI-KIRCHEL, N. La prise en charge de l'enfant porteur d'autisme. L'orthophoniste n°270, juin 2007.

DENNI-KRICHEL, N. BOUR,S et al. L'imitation dans la prise en charge orthophonique de l'enfant autiste. In Rééducation orthophonique n°207, Septembre 2001.23 p.

GARREAU, B., ZILBOVICIUS, M. A la recherche des causes de l'autisme *: Une mauvaise maturation du cortex est-elle à l'origine de cette pathologie ?*, in la Recherche n°289, Juillet-Août 1996. P 94-97

NATIONAL AUTISM CENTER. A parent's guide to evidence-based practice and autism – Providing information and resources for families of children with autistic spectrum disorder. Massachusetts, 2011. 133 p.

SITES INTERNET :

http://www.erudit.org/revue/ms/2003/v19/n11/007289ar.html

http://www.ac-grenoble.fr/PhiloSophie/logphil/auteurs/condilla.htm

http://www.autisme.qc.ca/TED/famille-et-proches/impacts-sur-la-famille-et-la-fratrie/enfants-ted-stress-des-parents-et-de-la-fratrie.html)

http://paradoxa1856.wordpress.com/2008/03/03/presentation-de-la-pensee-de-wilfred-bion/

http://legacy.autism.com/translations/fr/fr_visualmanagement.htm

http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/mots_02436450_2001_num_67_1_2509?_Prescripts_Search_tabs1=standard&

http://www.rfdi.org/files/SCELLES_v18.pdf

Annexes

ANNEXE 1 : Réaction aux stimulations sensorielles chez les individus porteurs de TED.

Tableau 13. Réaction aux stimulations sensorielles. D'après Rapin et Tuchman, 2008 (188)

Fonction sensorielle		
Sensibilité somesthésique	Hyporéactivité	Insensibilité à la douleur ; automutilation ; recherche de pression profonde
	Hyperréactivité	Intolérance à certaines textures incluant la texture des aliments
Vision	Hyporéactivité	Méconnaissance d'obstacles ; difficultés pour reconnaître les visages ; évitement du regard
	Hyperréactivité	Perception du détail renforcée
Audition	Hyporéactivité	Ne se retourne pas à l'appel de son nom ; manque de conscience du ton de la voix/prosodie
	Hyperréactivité	Intolérance au bruit et à certaines fréquences ; oreille absolue relativement fréquente
Fonction vestibulaire	Hyporéactivité	Tolérance à la position tête en bas ; tournoiement
	Hyperréactivité	Mal des transports
Goût - toucher	Hyporéactivité	Sentir ou lécher des personnes ou des objets ; pica *
	Hyperréactivité	Extrême sélectivité des aliments

* Pica : comportement alimentaire caractérisée par la recherche et l'ingestion de substances non comestibles (encre, craie, charbon, etc).

ANNEXE 2 : Lettre distribuée aux parents (après entretien avec eux), pour solliciter leur participation au projet.

Allonnes, le 2 janvier 2012.

Madame, Monsieur,

Je suis actuellement étudiante en dernière année, à l'école d'orthophonie de l'Université de Nantes. Dans le cadre de ma formation, je suis amenée à réaliser un Mémoire de fin d'études. J'ai choisi de prendre la suite d'un travail (réalisé l'an dernier par Mélanie Sujévic et Marion Vadé) démontrant l'importance des cinq sens dans le développement du langage et des pré-requis à la communication.
Leurs recherches ont confirmé que les cinq sens sont un moyen privilégié pour entrer en relation avec un enfant, notamment lorsqu'il présente des troubles de type autistiques.

J'ai donc décidé d'organiser de petits ateliers afin de permettre aux parents qui le souhaitent, d'expérimenter des activités sensorielles avec leur enfant : le but principal sera de créer une situation d'échanges et de partage au sein de laquelle l'expression est possible.
Pour chaque atelier participeront : l'enfant, le ou les deux parent(s) volontaire(s), Elissa Décosse-Rebuffic et moi-même.
Ces ateliers n'ont rien de figé (dans leur forme et dans leur mise en place notamment) et s'adapteront donc à vos attentes.
Cependant, un minimum de trois ateliers me paraît pertinent pour assurer une certaine cohérence.

Ce projet est né au cours de discussions avec Elissa Décosse-Rebuffic et se situe donc dans la continuité du suivi orthophonique régulier dont bénéficie votre enfant.
Il est encadré par M. Leloup, psychomotricien et M^{me} Vigne-Lebon, orthophoniste - professeurs responsables d'une unité de formation à l'Université de Nantes.

Restant à votre disposition pour répondre à vos questions, je vous prie de recevoir mes sentiments les meilleurs.

M^{lle} RENARD Laura

Résumé :

Il s'agit dans ce Mémoire d'une expérience pour inclure les parents dans la prise en charge orthophonique de leur enfant porteur d'un trouble envahissant du développement (TED), via la mise en place d'ateliers.
Ce travail s'ancre dans la continuité de celui de Marion Vadé et de Mélanie Sujévic démontrant l'importance de la sphère sensorielle dans le développement de la communication et des pré-requis au langage.
Nous avons tout d'abord redéfini en quoi les cinq sens constituent une porte d'entrée privilégiée sur la communication, puis étudié la relation entre l'enfant et son parent ainsi que les axes possibles de prise en charge orthophonique pour les enfants atteints de TED. Nous avons particulièrement insisté sur la triangulation qui existe entre l'enfant, le parent et son orthophoniste.
Il a ensuite fallu réfléchir, pour chacun des quatre enfants présentés dans le Mémoire, à une ou plusieurs médiations sensorielles possibles. La prévision des ateliers ainsi que leur déroulement effectif sont présentés dans ce travail.
Nous avons alors pu constater de réels moments de plaisir et d'échanges, favorables à une communication plus spontanée. La performance n'a jamais été visée mais les enfants ont tous fait preuve de compétences qu'il a été possible de valoriser. En outre, ces ateliers ont permis de faire un lien avec le quotidien et de proposer aux parents un véritable lieu pour se poser, s'approprier le travail fait en séance et poser un autre regard sur leur enfant.
Enfin, ces ateliers m'ont permis de mieux appréhender ma place, en tant que future orthophoniste amenée à travailler avec des parents.

Mots-clés : Trouble Envahissant du Développement (TED), parents, plaisir, ateliers, dialogue, observation.

Abstract:

My dissertation deals with an experiment which goal is to include parents within the speech-therapy of their child diagnosed with Pervasive Developmental Disorder (PDD) through the implementation of workgroups. This dissertation is the continuity of Marion Vadé and Melanie Sujévic 'work, which has underlined the importance of the sensory sphere for the communication development and for the primary language acquisition.
First, I have redefined why the five senses constitute an excellent entry point to communicate. Then, I have studied the relation between the child and his parents as well as the possible directions for a global speech therapy care for children with PDD. I have particularly emphasized the triangular relations between the child, his parent and the speech-therapist. Then, I had to consider one or more sensory mediations for the four children introduced in this dissertation. The workgroups preparation and the way they have been conducted are then detailed in this work. I have noted real moments of pleasure and of interactions which are positive to establish a spontaneous communication. My work was not directed towards the performances but all of the children have shown that they have skills which can be identified and underlined.
Moreover, these workgroups have created a link between the cure and the everyday life. They have also offered parents a real space to come looking for a break so as to adapt themselves to their children rhythm, to become familiar with the work realized during sessions, to take another look at their child.
Finally, these workgroups have enable me to know what I will have to face as a budding speech therapist who will have to work with parents.

Key-words: Pervasive Developmental Disorder (PDD), parents, pleasure, workgroup, dialog, observation.