



Comblen les lacunes de la communication : une thérapie efficace pour les personnes autistes non verbales

Sheila Bell, M.H.Sc., O(C), reg CASLPO
Orthophoniste
Pratique privée
Ottawa (ON)

Les personnes atteintes d'un trouble du spectre autistique (TSA) forment l'une des populations les plus intéressantes mais aussi les plus difficiles à traiter lorsque l'on est orthophoniste. Ces personnes sont aussi les moins bien comprises et les plus sous-estimées. Les tests normalisés constituent des outils terriblement inadéquats pour mesurer les capacités intellectuelles et le potentiel d'apprentissage futur d'une personne présentant un TSA qui s'exprime peu. Les tests d'évaluation psychologique et des connaissances dépendent largement des capacités de langage verbal. Qui arrive à réussir un test quand il ne comprend pas les instructions et qu'il ne peut pas prononcer les réponses? Les estimations artificiellement faibles de l'intellect fournies par les batteries de tests normalisés conduisent des thérapeutes et des éducateurs bien intentionnés à avoir des attentes inopportunes faibles vis-à-vis des capacités d'apprentissage chez les personnes présentant un TSA qui s'expriment peu ou pas du tout. Quand ces personnes ne réussissent pas, qu'elles n'acquiescent pas d'aptitudes à communiquer et qu'elles n'apprennent pas à l'école, on ne blâme pas le thérapeute ou la démarche pédagogique. On dit que la personne présentant un TSA ne possédait pas les capacités nécessaires. Or, rien n'est plus faux!

Des témoignages à la première personne d'autistes non verbaux publiés récemment font ressortir le fait que l'expression verbale est un piètre indice du fonctionnement intellectuel chez cette population. Tito et Amanda sont deux personnes autistes non verbales qui sont incapables d'utiliser la langue écrite pour révéler leurs capacités intellectuelles mûres au-delà de ce que peuvent prédire les personnes en écoutant leur langage parlé limité. Le défi pour les thérapeutes consiste à combler les lacunes profondes de communication et à cibler l'enseignement selon le véritable niveau d'intellect.

Pour réussir auprès de cette population, vous devez d'abord créer un milieu tolérable et compréhensible. Pour les jeunes enfants présentant un TSA profond, le monde extérieur est un méli-mélo écrasant d'images, de sons, d'odeurs, de goûts et de textures, et ils ont les nerfs à fleur de peau. D'autres personnes ajoutent à cela la peur et le chaos imprévisible. L'autisme, à la base, est un problème d'interaction humaine – la neurologie et la physiologie de l'enfant font en sorte qu'il est presque impossible pour lui d'être en votre compagnie. Par conséquent, c'est à vous l'adulte, doté de toutes ses capacités neurologiques, de changer, surtout au début.

Il faut commencer par simplifier l'environnement physique jusqu'à ce que le calme s'installe et que vous établissiez un lien. Ensuite, vous devenez un partenaire de communication tolérable en vous calmant, en ralentissant et en cessant de parler et de bouger sans arrêt. Trouvez quelque chose que l'enfant aime et vers lequel il ira volontiers. Établissez une interaction simple puis élargissez ensuite votre interaction. Les

séances de thérapie initiales consistent à convaincre l'enfant qu'il est tolérable, intéressant et même amusant de laisser d'autres personnes entrer dans son monde.

Vous aidez l'enfant à comprendre comment le monde et les gens « fonctionnent ». Les éléments visuels sont efficaces parce qu'ils « figent » de l'information importante qui défile généralement rapidement sous forme de sons et de lumière. Si j'ai besoin d'examiner une image pendant trois semaines avant de la comprendre, l'information visuelle ne sera pas périmée; elle sera la même la vingt et unième journée que la première. Il se pourrait que vous remarquiez qu'un enfant rebobine une vidéocassette pour écouter le même segment de 60 secondes des milliers de fois – certains diraient une « stimulation sans intérêt », mais selon mon expérience l'enfant pourrait être en train de se servir des milliers de répétitions parfaites pour apprendre visuellement les détails des causes et effets dans l'interaction enregistrée. Il y a une raison pour tout ce que les enfants font, mais on ne la connaît pas toujours sur le coup.

Vous devez aussi ouvrir une voie de communication expressive pour que l'enfant ait un moyen d'agir sur le monde, de faire des choix et d'exprimer ses idées et ses préférences. J'ai remarqué qu'au départ il est utile de traiter tous les comportements comme s'ils étaient significatifs, surtout que le comportement est souvent une forme de communication chez les jeunes enfants autistes profonds. L'enfant commence à chantonner, à se balancer et à claquer des doigts. Vous remarquez que le bruit de fond s'est intensifié. Vous demandez à l'enfant si « le bruit est trop fort » et vous baissez le volume. Il se peut que vous ayez deviné correctement ou que vous n'avez pas deviné correctement, mais vous avez montré à l'enfant que ses actions ont eu un effet immédiat sur vos actions; il y a eu un échange de communication. Si l'enfant utilise une communication non verbale claire (p. ex. : il vous tire vers l'objet qu'il désire ou vous empêche d'allumer un jouet agaçant), réagissez immédiatement à son intention. Vous pouvez employer un langage verbal en plus de vos actions (p. ex. : « Tu veux ceci? » ou « Non? »), mais n'exigez pas une communication verbale supplémentaire ou que l'enfant pointe une image avant que vous n'avez répondu. Les enfants sont intelligents; ils savent que vous avez compris. Ce truc classique d'orthophonie peut arriver à susciter un petit peu de comportement linguistique, mais il causera des frustrations qui nuiront à l'interaction et mineront la confiance de l'enfant envers vous, un partenaire de communication digne de foi et « sécuritaire ».

J'ai trouvé par hasard que le dessin constituait une voie de communication expressive très utile. Adam est un garçon extrêmement intelligent qui a commencé tout au bas de l'échelle non verbale des TSA. Quand il était jeune, la thérapie prenait la forme de bribes d'interactions autour de la maison – s'asseoir dans la chambre à air d'un pneu de camion en mettant des marionnettes à doigts sur ses orteils, regarder des livres d'images sous une couverture, jouer avec des balles rebondissantes sur les marches du jardin. Un jour, en désespoir de cause et pour élargir l'interaction tout en l'encourageant à produire des sons, j'ai commencé à faire des dessins qui pouvaient correspondre aux sons qu'il produisait. Ça a marché! Il est resté au même endroit et a essayé tous les sons auquel il pouvait penser pour que je puisse faire d'autres dessins. Ce que j'ignorais à ce moment-là, c'est que chaque dessin que je faisais pour Adam s'imprégnait dans sa mémoire visuelle. J'ai continué à lui faire des dessins, à créer une série infinie



de vignettes et d'histoires pour lui expliquer le monde. Après plus de quatre années, quand Adam a eu 8 ans, ses habiletés motrices se sont développées au point où il a pu dessiner des formes sur un grand chevalet. Il a fait des dessins exactement comme ceux que je lui avais fait d'innombrables fois. J'étais stupéfait et depuis ses dessins ont continué à progresser.

Aujourd'hui, Adam a 18 ans et sa forme de communication expressive reste encore le dessin. Au fil des ans, nous avons « joint » à ses dessins le langage écrit, ce qui a permis d'aller chercher son langage parlé, de sorte qu'il s'exprime maintenant dans des phrases complètes généralement intelligibles malgré quelques erreurs grammaticales. À plusieurs reprises durant sa vie, quand il n'arrivait pas à transmettre un message avec des mots, il utilisait le dessin, ce qui lui a permis de nous faire valoir son point de vue. Voici un exemple. Quand Adam était au premier cycle du secondaire, un programme a été mis en place pour enseigner les salutations. Il était pris de panique dans le couloir et éprouvait une grande détresse quand les autres élèves le saluaient. Nous voulions savoir ce qui le troublait. Alors, j'ai dessiné la première image (pour établir le contexte) et il a dessiné les trois suivantes sans qu'on lui demande :

La fille lui dit « bonjour », puis la porte de son casier se referme. La troisième image, je crois, est la plus intéressante. Il nous a fallu un peu de temps pour retrouver la perspective : on y voit Adam qui se cache à l'intérieur du casier et qui regarde à travers les fentes de ventilation l'effrayante fille qui l'a salué. Il faut noter l'émotion clairement exprimée. Enfin, la fille abandonne et Adam est soulagé et peut sortir.



Dessin par Adam

Nous ignorions pourquoi les salutations lui faisaient autant peur, mais nous avons respecté son sentiment et avons abandonné le programme. De façon intéressante, plusieurs années plus tard, à l'école secondaire, il a commencé à saluer les gens spontanément. Il était prêt, il comprenait la situation et, surtout, sa perception s'était améliorée au point où il arrivait à reconnaître de manière fiable une personne d'une autre.

La réussite d'un programme pour les personnes non verbales présentant un TSA se fonde sur le respect : le respect de l'intellect de la personne, le respect des différences neurologiques et physiologiques qui rendent l'interaction difficile voire impossible, le respect du fait que la personne a un point de vue valide et une très bonne raison pour tout ce