

Sommaire

Avant-propos	9
Introduction	11
Chapitre 1 : Jeu et Imagination	17
1) Le jeu est un apprentissage	18
2) L'imitation	19
3) Les étapes du développement des compétences de jeu	21
4) Le manque de compréhension	25
5) Les Barbies®	26
6) Colères, troubles du comportement	29
7) Les enfants sont bêtes !	29
8) Prévisibilité	30
9) Les jeux appris	32
10) Perspectives	33
11) Etapes du développement vers le symbolisme	34
12) Le bain de la poupée	36
13) Entre deux extrêmes	39
14) Faire semblant et imitation	44
15) Carnaval et fêtes costumées	46
16) Le théâtre	47
17) Les peurs	49
18) Spectacles	52
19) Les parents et les professionnels	54
20) L'évaluation de l'imagination	56
21) Anxiété et peurs	58
22) Le temps des histoires	60
23) Le lièvre et la tortue	66
24) Les loups	67
25) Les surprises	70
26) L'adaptation	72
27) Le rôle de l'imagination	73
Chapitre 2 : Langage et Communication	77
1) Langage figuré dans la religion	79
2) Langage figuré en cuisine	80
3) Langage à la mode	80
4) La communication et les sous-entendus	82
5) La sémantique	84
6) Le sens caché des choses	85
7) La génération	87
8) Attribution de sens et concepts	89
9) Concepts relatifs aux sentiments et aux relations sociales	90
10) Interview ou conversation	93
11) Concepts innés	96
12) Les penseurs en «noir ou blanc»	97
13) Associations d'idées et attribution du langage	98
14) Associations et acquisition du langage	99

15) Synchronisation	100
16) Echolalie	101
17) La perfection trompeuse	103
18) Aptitude à développer ou synthétiser le langage	104
19) La grammaire universelle	105
20) La polysémie	106
21) La grammaire génératrice	111
22) Echolalie, jeu-écho, comportement-écho, lecture-écho ?	112
23) Décodage très lent des informations	115
24) Fragmentation	116
25) Contact oculaire	117
26) La pensée visuelle	119
27) La manipulation mentale des images	119
28) Visualiser ses idées	121
29) Mono Processus	122
30) L'interprétation littérale et l'intonation	125
31) Parler ou Communiquer ?	127
32) Interprétation	130
33) Imiter, réciter, rechercher la probabilité	131
34) Le détail et l'essentiel	131
35) Difficultés pragmatiques et paralinguistiques	133
36) Fonction sociale du langage	134
37) Planification et organisation	136
38) Le monologue	137
39) Le monologue s'intériorise	137
40) De la parole à la pensée	139
41) Synthèse	139
42) Habilités pratiques de conversation	141
43) Généralisation et malentendus	144
44) Aphasie et autisme	146
45) Sémantique et syntaxe	148
46) Les gestes	152
47) Les gens ont besoin de croire	154
Chapitre 3 : Emotions et Sentiments	159
1) Dénommer les émotions à l'aide de photos, dessins ou images	169
2) Donner un nom aux émotions	178
3) Synchroniser son langage	181
4) Les sensations et les manifestations physiques	185
5) Apprendre à gérer ses émotions	196
6) Les tableaux et les résumés	200
7) Une communication particulière entre deux cultures	213
8) Autisme et dépression	214
9) L'énorme importance de l'imagination	216
10) Exilés ?	217
11) Coexister avec une autre culture	220
Chapitre 4 : Manger, Dormir, Etre propre : Apprentissages.	229
1) Problèmes pour manger	229
2) Ce qui n'est pas comestible	230
3) Nourriture et résistance au changement	233
4) Nourriture et problèmes sensoriels	235
5) Asocial ou résistance au stress ?	239
6) Le planning alimentaire	241

7) L'heure des repas	246
8) Aucun pression	251
9) Faire et défaire : étape après étape	255
10) Problème et sommeil	256
11) Contrôle sphinctérien	260
12) Les waters ou le pot de chambre	262
Chapitre 5 : Sexualité et Relations Amoureuses	267
1) Imagination, préoccupations et rituels	273
2) Importance et valeur d'une éducation sexuelle et amoureuse	276
3) Le pouvoir de l'imagination	282
4) Langage et communication	284
5) Elaborisation monomodale des infestions	285
6) Comportement sexuel-écho	286
7) Masturbation	287
8) Quelques conseils pour l'éducation sexuelle	291
Chapitre 6 : Autonomie et Vie quotidienne	297
1) Effectuer une tâche de façon autonome	306
2) De l'analyse des tâches aux règles de comportement, en passant par les scénarios sociaux	307
Chapitre 7 : Prévenir les problèmes de comportement	313
1) Les séances de travail	316
2) Le goûter du mercredi	318
3) Le repas du jeudi	318
4) La salle de loisirs	320
5) Pourquoi avec sa maman et son enseignante ?	321
Chapitre 8 : Aménagement d'un environnement propice : Adaptation et Prévisibilité.	323
1) A la maison et à l'école	325
2) Verbal ou visuel ?	327
3) Clarifier	329
4) Le temps libre	331
5) Les changements	336
6) Les routines	339
7) Besoin de prévisibilité et de précision	340
8) Se perdre sur la route	342
9) Les aides visuelles	344
10) A la maison, besoin de prévisibilité ou pas?	353
11) Canaliser	354
12) Restructurer un comportement compulsif	358
13) Adolescence	365
14) Utiliser les stéréotypies comme renforçateurs ?	368
15) Résistance aux changements	369
16) Rituels et stéréotypies verbales	371
17) Communication	372
18) Frustration et stress	376
19) Conventions sociales	379
Conclusion	381
Bibliographie	385

Poésie

Poésie est une notion très vaste et seul
un fou en chercherait une définition.
Ceux qui n'attachent aucune importance à la formulation
se réfèrent habituellement
à d'autres formes de beauté.

Chopin, à la fin de sa vie dans l'atroce brouillard de Londres,
écrit pour dire qu'il rentrait
à Paris, finir le dernier acte de sa vie,
prie Grzymala de préparer sa chambre
et de ne pas oublier une brassée de violettes,
comme s'il souhaitait un peu de poésie
autour de lui à son retour.

J'aime à penser qu'il a obtenu ces violettes
et que la poésie était là sur la table,
parfumant l'air, silencieusement pour cet homme
trop fatigué pour tourner vite les pages
vers l'inévitable et incompréhensible formalité.

Freda Downie

Avant-Propos

Je suis très honoré de vous présenter ce livre au nom du «Center for Training in Autism». Nous attendions depuis longtemps un livre qui nous décrive clairement le caractère envahissant de l'Autisme. Nous avons tous besoin d'un guide comme celui-ci : tant les parents que les professionnels, qui ne peuvent connaître la douloureuse face cachée de l'autisme au quotidien dans tous ses aspects.

Je me souviens de nombreuses conférences que j'ai données avec Hilde De Clercq, au cours desquelles des personnes présentant un syndrome d'Asperger venaient la voir, pour lui dire qu'elle les comprenait vraiment très bien. Je sais également qu'elle reçoit tous les jours de nombreux e-mails de personnes avec autisme et qu'elle leur répond.

Nous avons toujours insisté sur la nécessité de chercher à comprendre l'autisme de l'intérieur, de chercher à voir le monde à la manière de la personne autiste, non pas en se focalisant sur certains symptômes, mais en creusant plus profondément pour en découvrir les causes.

Nous appelons cette approche la «Philosophie de l'Iceberg» : seul le sommet de l'Iceberg est visible, mais la masse principale reste cachée sous la mer.

Le plus grand défi pour aider les personnes avec autisme est d'apprendre à penser ce qu'elles pensent... c'est un exercice difficile qui demande une très grande imagination.

Pourquoi Hilde comprend-elle si bien l'autisme ? Parce qu'elle a été impliquée professionnellement pendant des années au «Center for Training in Autism» et parce qu'elle est également maman d'un enfant présentant un syndrome autistique. Elle est donc tout à fait capable de reconnaître tous les aspects de l'autisme. Son fils, Thomas, l'a amenée à s'améliorer sans cesse. Hilde trouve une solution à chaque

problème *«parce que maman est toujours à la fois normale et autiste à un même moment»*

Nous avons tous beaucoup à apprendre de ce livre. En premier lieu, il a été écrit à l'intention des professionnels qui seront surpris de découvrir tout ce qu'il est possible de faire. Mais il a également été conçu pour que les parents puissent l'utiliser et dans cette intention il a été rédigé pour être accessible à tous.

Hilde a également pensé que ce livre pourrait aider les personnes avec autisme elles-mêmes, en leur montrant que beaucoup de gens dits «normaux» se soucient de leurs problèmes et cherchent à mieux les comprendre.

Entre nos deux mondes, les non-autistes et les autistes, nous devons construire de nombreux ponts. Ce livre est fait pour nous montrer le chemin.

Théo Peeters
Directeur du «Center of Training in Autism»

Introduction

L'autisme est un trouble *envahissant* du développement. Penser d'une façon différente entraîne vivre d'une façon différente. Cet aspect envahissant est encore largement sous-estimé, bien que le mot soit très clair.

Le mot anglais «*pervasive*» vient du latin «*pervadere*» : diffuser largement, à travers toutes les caractéristiques de la personne. Le mot français «*envahissant*» : fait référence à l'invasion d'une armée qui s'infiltré et en allemand «*eingreifend*» : qui vous agrippe de l'intérieur. On entend souvent les professionnels dire que des centaines d'explications sont nécessaires avant de commencer à vraiment comprendre l'autisme.

Moi, je tire mon inspiration, pour écrire ce livre, de l'observation de mon fils Thomas né en 1986. Je crois que sans cette expérience quotidienne, il m'aurait été impossible de comprendre et de composer avec l'autisme. C'est elle qui m'a permis d'approfondir et de comprendre ce trouble, comme le suggère le titre : «L'Autisme vu de l'intérieur». C'est pour cette raison aussi que je me réfère souvent aux personnes présentant un autisme de haut niveau. A travers leurs témoignages, nous pouvons mieux comprendre l'autisme. Pour eux, il n'est pas toujours facile de vivre avec ceux qui ne comprennent pas leur spécificité ; ils se sentent souvent comme des étrangers venus d'autres planètes.

Ce livre couvre l'ensemble des manifestations de ce trouble : des symptômes de l'autisme classique ou atypique jusqu'au syndrome d'Asperger. Il concerne toutes les personnes avec autisme, quel que soit leur niveau intellectuel, du plus sévère retard mental jusqu'au niveau le plus élevé, du non-verbal au langage le plus élaboré.

L'Autisme est un handicap invisible. Rien ne transparaît au premier abord. Lorsque vous aurez lu ce livre, vous saurez que l'Autisme a vraiment peu de choses à voir avec le simple contact visuel, ou avec

les stéréotypies et les troubles du comportement, ni même avec la résistance au changement. Ce ne sont là que des symptômes, mais ils peuvent nous permettre de pénétrer les bases de l'Autisme. Un grand nombre de ces caractéristiques (résistance au changement, comportement stéréotypé, besoin de stabilité, de prévisibilité et de précision) se rencontrent également chez les personnes dites «normales» lors de moments de stress, mais jamais avec autant d'intensité que chez les personnes autistes et jamais toutes en même temps. C'est parce que les gens ordinaires ne sont pas des autistes. L'autisme vient de la personne elle-même, et non pas de son environnement.

Il est donc nécessaire d'apprendre à comprendre les personnes autistes à travers leurs façons de penser et leurs façons de traiter les informations.

*Pour Freek, Jeroen et Liesbeth que
j'aime.
Pour Thomas mon petit chéri si spécial.*

*Je suis un autre. Un autre que vous tous
qui me faites souffrir. Vous pouvez me persécuter
Dans ma chair. Non dans mon altérité.*

Charles Beaudelaire

L'Autisme vu de l'intérieur

Chapitre 1

Jeu et imagination

«L'attachement d'un enfant à ses jouets à travers les siècles est une des plus grandes histoires d'amour de l'humanité.»
(Antonia Fraser. 1972)

Pourquoi commencer un livre par un chapitre parlant de jeu et d'imagination ? Il y a pour cela plusieurs raisons, comprendre le sens de l'imaginaire entre autres, et aller au-delà de la réalité. Les personnes avec autisme ont de grandes difficultés à tous les niveaux pour donner du sens à la communication, pour décoder le comportement social et accéder au jeu symbolique. Nous pouvons même affirmer que leur problème essentiel est celui de l'imaginaire et de la perception.

Etudions par exemple la communication. Les personnes avec autisme n'apprennent pas spontanément le sens des mots qui expriment les règles sociales ou les émotions, ni le langage figuré, ni même le langage descriptif. Déchiffrer le langage du corps, la signification d'un regard, est extrêmement compliqué pour elles. Le jeu symbolique, comprendre qu'une poupée représente un vrai bébé, donner une signification réelle à des jouets est également très difficile. Quelques-unes seront capables de l'apprendre, mais ce ne sera pas un apprentissage spontané comme chez un enfant non-autiste. La totalité des problèmes du spectre autistique se retrouve dans le jeu symbolique - la *triade* bien connue : communication, interaction sociale et imagination inadaptées - chacun de ces problèmes est décrit dans la littérature scientifique (DSM IV). Les personnes avec autisme ont une approche du symbolique très différente et ont des difficultés pour en décoder le sens.

Nous donnons un sens au monde qui nous entoure grâce à notre capacité à imaginer. D'ailleurs le mot le dit bien : imag(e)-ination. Nous visualisons tout ce que nous expérimentons à travers nos sens, ce que nous voyons, entendons, ressentons, goûtons et ce que nous respirons. Lorsque nous n'utilisons qu'un seul de ces sens, nous pouvons immédiatement le compléter en ajoutant par la pensée les autres informations, simplement en les imaginant. La déficience de cette capacité de compréhension, et plus spécialement d'imagination, est cruciale dans la totalité des troubles du spectre autistique. L'imagination est une caractéristique essentielle de notre mode de pensée, qui est primordiale pour notre compréhension du monde. (Ina Van Berckelaere, 1988)

Pour être capable de jouer correctement avec les autres enfants, il est nécessaire d'avoir des compétences de communication et de pouvoir comprendre cette multitude invisible de règles sociales. L'imagination nous permet de nous représenter la réalité. Il n'est pas surprenant que les parents, en quête d'un bon diagnostic, posent fréquemment des questions à ce sujet. Pourquoi communique-t-il (ou elle) si bizarrement ? Pourquoi les interactions avec lui (ou elle) sont-elles si difficiles ? Et pourquoi ne joue-t-il (ou elle) pas comme les autres enfants ?

1) Le jeu est un apprentissage

Les adultes utilisent les mots «jeu» et «sérieux» pour exprimer des notions contraires. Les enfants en ont une approche différente. Ils jouent aussi longtemps qu'ils y trouvent du plaisir mais en même temps le jeu est une occupation très sérieuse pour eux. (Rita Kohnstamm, 2002)

Un enfant n'est pas conscient de l'utilité et du sens du jeu. Il s'y plonge simplement par plaisir. L'enfant joue tout simplement sans réaliser que le jeu favorise son développement. (P. Slade, 1995)

Avez-vous déjà vu de quelle façon les chatons, les lionceaux, les louveteaux, les jeunes ours polaires et en particulier les bébés singes, sont capables de jouer ? Le contraste avec les enfants autistes est

grand. Savoir jouer est un miracle, c'est le miracle de la «normalité». Vous réalisez ceci le jour où vous avez un enfant qui ne joue pas comme les autres et cela vous amène à regarder de plus près la vie animale.

2) L'imitation

Jane Goodall a observé la vie sauvage des chimpanzés, en Tanzanie, pendant des années. Elle a constaté que les grands singes les plus évolués, comme les chimpanzés, ont un contact très proche avec leur mère, pendant leurs quatre ou cinq premières années de vie. La mère s'occupe d'eux très attentivement. C'est pourquoi ils ont le temps d'observer le comportement des adultes, de l'assimiler et de l'intégrer dans leurs activités. Les jeunes singes inventent leurs jeux en imitant ce qu'ils voient faire par les adultes. C'est ainsi qu'ils peuvent se développer socialement et s'intégrer dans le groupe des singes adultes. Si nous transposons ces explications au jeu de nos enfants, nous arrivons à la conclusion suivante : le jeu, c'est apprendre les gestes et les habitudes qui nous permettront de faire partie de notre race, de notre tribu, de notre peuple et de notre culture. (D. Peterson et J. Goodall , 1993)

Le voisinage et l'observation dans la vie courante, de ceux de la même race, déterminent ce que le jeune apprend à travers le jeu. Les chimpanzés adultes ont une manière très astucieuse d'attraper les termites. Ils mouillent une brindille avec leur salive et l'introduisent à l'intérieur de la termitière. Les termites se collent au bâton, et lorsque les singes le retirent, ils le lèchent et mangent les insectes. Les jeunes singes apprennent par imitation, dans leurs jeux, cet art de chasser. Avec un peu d'expérimentation, ce jeu va leur permettre d'acquérir une compétence intéressante puisqu'il leur permettra plus tard, d'attraper eux-mêmes, les termites.

Elvin, un chimpanzé qui a perdu sa mère à l'âge de deux ans, a été élevé par ses frères et sœurs plus âgés. A l'âge adulte, il n'a jamais été aussi habile que les autres dans la capture des termites, n'ayant pas eu suffisamment l'occasion d'observer les gestes des singes adultes et de les reproduire dans ses jeux (en-dehors de la nécessité

de chasser pour manger, ce qui est essentiel). Jouer n'est plus jouer, lorsqu'il y a un but précis ou une obligation à la clé.

En effet, dans le jeu, il ne doit y avoir aucun but à atteindre, rien ne doit être lié à la nécessité de survivre.

L'étude de ces grands singes nous a prouvé qu'ils jouent davantage lorsque leurs besoins de nourriture sont moins importants. Ce fait nous conforte dans notre idée que le jeu est incompatible avec le besoin. Lorsque les chercheurs leur fournissent la nourriture, les singes jouent davantage. A travers le jeu, ils développent de nouvelles compétences. Au Japon, les chercheurs nous en ont fourni un bon exemple : ils ont dispersé des épis de maïs sur la plage. Au cours du jeu, les épis ont été en contact avec l'eau qui les a débarrassés du sable. Cette constatation a amené les singes, petit à petit, à laver toute leur nourriture. Ce faisant, ils y ont pris de plus en plus de plaisir et ont commencé à jouer eux-mêmes dans l'eau. Ainsi, en lavant les épis de maïs, ils ont appris à nager et après un certain temps, ils ont nagé de plus en plus loin, d'île en île, ce qu'ils n'avaient jamais fait auparavant.

Le détournement du sens attribué à toute chose, est une constante de ce syndrome qui affecte donc les compétences sociales et la communication, ainsi que la capacité de penser normalement dès le début de la vie. (Ina Van Berckelaere. 1991)

Si nous comparons les conclusions de ces études sur les singes avec nos connaissances des enfants autistes, nous en arrivons à nous poser une question importante : est-ce que ces enfants ont la possibilité de jouer ? Ils doivent utiliser toute leur énergie pour «survivre» dans un monde chaotique, un monde rempli de stimuli. Il ne leur reste pas beaucoup de temps ni de forces pour pouvoir jouer.

De plus, les enfants autistes ont des difficultés à imaginer, ce qui est un pré-requis essentiel dans le jeu. Ils sont à peine capables d'aller au-delà d'une observation littérale. Dans une situation plus complexe, ils ne peuvent plus comprendre. Leurs tentatives de jeu manquent de créativité, restent limitées et idiosyncrasiques : ils donnent un sens qui leur est personnel à tout ce qu'ils doivent traiter.

3) Les étapes du développement des compétences de jeu.

Dans le développement des compétences de jeu, nous pouvons distinguer différents niveaux, sans tenir compte d'une limite d'âge. Après tout, certains enfants sont en avance, d'autres se développent plus lentement et certains ont des intérêts qui leur sont propres. En comparant les jeux de l'enfant non-autiste et ceux de l'enfant autiste, il est évident que les manifestations de l'autisme deviennent de plus en plus visibles au fur et à mesure de leur développement. Je vais le démontrer avec quelques exemples tirés de mon expérience avec mon fils Thomas.

a) La simple manipulation

Pendant la première étape (4 mois) l'enfant explore son environnement par de simples manipulations, en léchant les objets, en les poussant, en les jetant et ainsi de suite. L'enfant autiste, lui, n'est pas très curieux, ses explorations restent limitées et peu variées. Il ne joue pas avec la totalité d'un objet ou d'un jouet, mais il est souvent obnubilé par un détail de cet objet. Par exemple, il se contente de faire tourner les roues de la voiture ou bien, il ne s'intéresse qu'au drapeau sur le mât du navire.

Lorsque Thomas était bébé, il ne cherchait guère à explorer l'environnement, il n'était pas intéressé par les peluches ni par les jouets sonores. Dans son petit lit, il s'intéressait beaucoup aux reflets lumineux sur les objets, aux sons qu'il reconnaissait (comme un CD de Vivaldi), à mes boucles d'oreilles ou à la queue du poney. Dans son parc ou sur sa chaise haute, entourée de nombreux grelots colorés, il s'intéressait davantage à un rayon lumineux ou à l'ouverture et à la fermeture des portes.

b) Jeu d'association

Progressivement, vers huit mois, tous les enfants commencent à attraper les objets et à les rapprocher. C'est la phase des assemblages. Tout d'abord, ce sont des groupements sans aucune logique, qui prennent progressivement un sens. L'enfant apprend par expérimentation à différencier les appariements injustifiés et ceux qui se justifient. En cherchant les objets qui l'intéressent,

l'enfant commence à attribuer une signification plus générale à ces associations. Dans le cadre de l'autisme, cette forme de raisonnement est problématique et la réalisation délicate. Le lien logique ne se crée pas. Alors que c'est précisément l'essentiel de cette phase.

Parfois même, les enfants autistes font des associations qui n'ont aucune signification pour nous, alors qu'elles peuvent avoir un sens pour eux, en référence à leur propre raisonnement particulier.

Pour Thomas, sa casserole a toujours été associée à une longue cuillère en bois et à une boîte de concentré de tomates. Il assemblait toujours la cuillère et la boîte. A l'occasion de certains jeux avec sa sœur, la cuillère devait être posée **sur** la boîte. Il se débrouillait toujours pour qu'elle soit parfaitement en équilibre. De toute évidence cette association avait un sens pour lui, alors que pour nous, la cuillère aurait été utile surtout pour vider la boîte.

c) Le jeu fonctionnel

Les jeux d'assemblage deviennent tout naturellement des jeux fonctionnels (12 - 18 mois). A cet âge, l'enfant non autiste commence à imiter et à effectuer des actions concrètes et fonctionnelles. Ces actions visent parfois à regrouper deux objets (une tasse et une soucoupe, une poupée dans un lit...), parfois c'est une action sur soi-même (peigner ses cheveux...) ou sur autrui. Progressivement, ces actions vont se combiner entre elles.

L'enfant autiste, lui, utilise les jouets d'une manière stéréotypée, avec peu de changements et un besoin d'imitation qui ne dépasse pas l'usage réel appris ou copié. Se servir d'objets ou de personnes pour jouer, reste difficile.

Dans son jeu Fisher-Price® représentant l'école, Thomas a toujours posé les personnages à la même place. Si quelqu'un les faisait bouger il se mettait en colère parce que ses choix correspondaient toujours à un modèle immuable, plus qu'à un jeu.

d) Le jeu symbolique

A partir de 18 mois, le jeu devient de plus en plus complexe et sophistiqué. Les enfants sont capables d'attribuer un sens et de jouer avec la symbolisation, même dans leur langage. Ils développent leurs

capacités d'imagination : le jeu symbolique apparaît.

Les difficultés de l'enfant autiste s'imposent de plus en plus clairement durant cette étape, car il devient nécessaire d'aller au-delà des apparences. Une brique devient une voiture et papa est un cheval. A ce stade, les enfants non autistes sont même capables de faire semblant, sans rien avoir dans la main.

Le déficit des capacités d'imagination de l'enfant autiste est alors très évident. Qu'il s'agisse d'apprendre ou de copier, le jeu symbolique est difficile. Un «faire-semblant» qui mime des actions concrètes pourra sans doute être appris par des enfants autistes verbaux ou de haut-niveau, mais l'application aux relations amicales, le développement de l'empathie et les aptitudes sociales qui en découlent resteront problématiques.

D'ailleurs, ce sont des enfants qui ont déjà du mal à séparer le vrai et le faux. Nous reviendrons plus loin sur cet aspect de leur handicap.

Plus tard, les enfants aiment jouer des rôles qu'ils maîtrisent bien. Ils n'ont pas besoin d'interpréter toutes les actions qui vont avec ce rôle. Dans le feu de l'action, ils peuvent même faire des «raccourcis» et ne jouer que les actions qui les intéressent le plus. Par exemple, une petite fille jouant à la maman, ne dira pas «*Je vais préparer le repas*» mais «*C'est prêt !... à table ! C'est prêt !*» parce que la seule chose qui l'amuse est de servir le repas.

Pour l'enfant, le sens devient alors moins important que l'action.

Un autre exemple avec ce garçon de trois ans et demi : chaque fois que sa grand-mère commence à repasser, il demande la jeannette, un fer en plastique et du linge à repasser juste pour l'imiter. «*Voilà ! J'ai fini !*» dit-il, sitôt le premier coup de fer effectué : pour Piaget il s'agit d'une étape importante vers le jeu symbolique.

Pour les enfants autistes, tout ce qui présente un aspect symbolique ou abstrait pose problème, en particulier le jeu de rôle, l'interprétation d'un personnage, agir dans le cadre du rôle, etc.

Car, non seulement il faut se mettre à la place d'un personnage et composer avec tout ce que peut faire ce personnage, mais il faut aussi imaginer les sentiments que peut ressentir le personnage qu'ils interprètent. En principe, pour y parvenir, les enfants classiques n'ont

pas besoin d'apprentissage. S'ils peuvent se mettre dans la peau de quelqu'un, le rôle à tenir est tout de suite évident :

Jeroen à 4 ans jouait avec son frère de 6 ans : *«Alors, maman n'a pas éteint le gaz et le chien saute sur la casserole pour manger la viande et se brûle les pattes. Alors maman est triste parce que le chien s'est blessé, qu'il gémit et qu'elle n'a pas assez d'argent pour l'emmener chez le vétérinaire».*

L'enfant autiste lui, ne peut pas construire spontanément un tel raisonnement.

Les enfants qui sont capables d'interpréter clairement différents rôles, sont capables de mieux comprendre ce que ressentent les autres alors que ceux qui n'accèdent pas à cette compétence ne le peuvent pas vraiment. (D.E.Sandberg et H.F.L. Meyer-Bahlburg 1994)

«Alors moi je serai la maman et tu seras le papa» dit la petite fille à son plus jeune frère. Puis elle ajoute : *«Mais c'est toi qui feras le dîner parce que moi je dois aller travailler».* Le petit garçon n'a pas très envie d'être le père, alors la petite fille lui dit résolument : *«Arrête de te plaindre, c'est pour faire semblant !»*

Les enfants adaptent leur langage au rôle qu'ils jouent. Ainsi la petite fille qui joue à «papa maman» ne s'exprimera pas de la même façon si elle joue la maman ou si elle joue le bébé ; elle utilisera des phrases plus complexes si elle parle en tant que «maman» et des phrases plus simplifiées si elle est le «bébé». Ici encore la maîtrise de la *Théorie de l'esprit* et l'empathie sont nécessaires.

Et encore une fois, c'est ce qui pose problème aux enfants autistes.

Ne nous étonnons pas qu'ils se contentent de répéter encore et encore les mêmes situations et les mêmes phrases, de la même façon et dans une parfaite imitation.

A travers le jeu, dans la vie courante, tous les enfants apprennent normalement le langage et les usages pour communiquer. Leurs jeux s'appuient sur la répétition et l'imitation de ce qu'ils voient et entendent dire par les autres.

Certains enfants autistes ne jouent pas et ne communiquent pas du

tout. D'autres reproduisent, après un seul coup d'œil, un jeu complexe ou répètent des mots et des phrases compliquées. En y regardant de plus près, nous pouvons affirmer que parfois, ces deux situations n'ont pas plus de signification l'une que l'autre.

e) Le jeu social

En moyenne, c'est entre 4 et 6 ans que le jeu social apparaît. Les enfants jouent ensemble, en tenant compte des règles du jeu et de leurs partenaires.

Là aussi les problèmes dus à l'autisme se manifestent très clairement. Les enfants autistes ne parviennent pas à jouer avec un partenaire, ni à s'impliquer dans le jeu. Ou alors ils jouent, exactement comme ils ont appris à le faire, de façon rigide. Cela ressemble au jeu, mais ça ne l'est pas pour l'enfant autiste.

En résumé, durant les premières étapes, il n'est pas nécessaire de donner du sens aux choses ni aux actions, certains enfants autistes ne présentent pas de difficultés à ce niveau. Par contre, au cours des étapes suivantes, les déficiences du langage, les problèmes de communication, le comportement social inapproprié, le manque d'empathie et d'imagination ainsi que la difficulté à donner du sens, s'additionnent. L'autisme devient alors un problème de plus en plus évident.

Pour préciser encore les connections entre l'autisme et le jeu, je vous raconterai des anecdotes survenues au cours du développement de Thomas. Spécialement entre 3 et 5 ans, lorsqu'il devint évident qu'il était un bébé «différent».

4) Le manque de compréhension

Thomas ne jouait pas, ou tout au moins pas comme les autres. Il ouvrait les portes et les claquait fort pour les fermer, il jouait avec les interrupteurs pour allumer et éteindre les lampes, tournait les robinets et marchait en rond avec une boîte de concentré de tomates et une cuillère en bois à la main. Ces objets semblaient être des fétiches pour lui, il les observait fixement ou les léchait. Lorsqu'il m'arrivait d'ouvrir une des boîtes, il voulait immédiatement enlever l'étiquette car il

adorait alors regarder les reflets sur la surface polie et brillante.

A cette époque, ma priorité était de lui apprendre à jouer, mais j'ai été obligée de m'adapter. Il a fallu d'abord aménager un lieu réservé à cet apprentissage du jeu et des règles et ensuite, lui apprendre à s'asseoir à une table (voir Chapitre 8 - créer un environnement propice). Il a fallu également veiller à ce que le début et la fin des activités soient bien définis visuellement.

Ces excès d'attentions que j'accordais à Thomas, ont donné lieu à bien des incompréhensions de la part des autres parents. J'ai enduré des réflexions du style : «*Et vous êtes obligée de lui apprendre aussi à jouer ?*» ou bien encore «*Vous ne trouvez pas qu'il est trop gâté ?*» Comme si le fait d'avoir un enfant qui ne sait pas jouer, n'était pas suffisant !

D'ailleurs, «Apprendre à jouer» n'est pas allé très loin, bien que Thomas soit entouré par deux frères et une sœur très motivés. Il avait donc toutes les chances et opportunités de jouer, seul ou avec eux, que le jeu ait été déjà appris ou qu'il soit intuitif. Malgré cela, il était toujours très difficile de lui apprendre à jouer, sauf à la table d'activités. Il avait ses propres intérêts stéréotypés et sa propre façon de voir les choses.

Plus tard, lorsque ses compétences langagières se sont améliorées, nous avons pu cerner plus précisément ses problèmes de compréhension et de symbolisation.

5) Les Barbies® sont des saucisses et des hamburgers

Thomas répétait à son enseignant que les Barbies étaient des saucisses et des hamburgers. Effectivement, sa sœur Liesbeth avait le kit-nourriture complet de Barbie, contenant des saucisses et des hamburgers en plastique. Lorsqu'elle avait déballé la nourriture en plastique, elle avait dit à Thomas : «on va jouer avec les saucisses de Barbie» et lui, il a conclu que Barbie était les saucisses et les hamburgers (dans le Chapitre 2 : langage et communication, j'expliquerai ceci plus en détail). Bien sûr, nous lui avons expliqué que Barbie était la poupée et non pas la nourriture. Mais avec l'autisme,

dès qu'un malentendu est éclairci, un autre surgit... et l'été suivant, sa sœur Liesbeth déforma le mot «barbecue» en «barbicue» et Thomas prit aussitôt une Barbie qu'il posa sur le grill.

Un frère autiste ! Imaginez que vous en ayez un !

C'est parce que Liesbeth connaissait bien son frère, qu'elle avait dû construire son propre mode de communication pour jouer avec lui. Il s'agissait de lui «apprendre à jouer» tout en continuant à s'amuser elle-même. Cela ne marchait pas toujours, mais elle faisait de son mieux : par exemple, avant de commencer à jouer à «papa, maman», elle sortait le grille-pain et Thomas comprenait ce qui allait se passer. C'était sa façon à elle de lui montrer ce qu'elle allait faire. Puis elle sortait le pain du placard, le vrai pain, bien sûr. «*Sinon Thomas ne peut pas comprendre que c'est du pain !*» De plus, les tranches de pain devaient être carrées «*Autrement Thomas ne peut pas les reconnaître*» disait-elle. Donc, il faisait griller un pain entier pendant qu'elle faisait tranquillement semblant de cuisiner pour ses poupées.

Elle a toujours tenu compte de son frère et de ses problèmes. Elle lui donnait uniquement de vrais ustensiles. Lorsqu'il laissait tomber une assiette, une tasse ou une soucoupe, elle articulait simplement «*ca-ssé*» et elle continuait à jouer. Parfois, elle faisait semblant de préparer des carottes pour ses poupées. Pendant qu'elle leur donnait à manger, elle donnait à Thomas une vraie carotte à éplucher avec l'économe, «*Autrement - disait-elle - il ne peut pas voir que ce sont des carottes*». C'était touchant à voir : elle donnait à manger à sa poupée avec une cuillère vide mais elle avait donné les aliments véritables à son frère pour qu'il joue de la même façon. Elle savait qu'il n'avait pas assez d'imagination pour faire semblant d'avoir quelque chose dans la cuillère.

Liesbeth a toujours fait très attention et elle a vite appris qu'elle devait trouver des moyens différents pour faire participer Thomas et qu'elle devait se méfier de ses réactions si elle n'y parvenait pas. Par exemple, elle évitait de jouer à la pâte à modeler devant lui depuis qu'un jour où elle avait modelé des carottes, il avait tout de suite entrepris de les manger.

Elle avait assez d'imagination pour comprendre que son frère n'en avait pas et que pour lui, nos actions étaient difficilement compréhensibles. Ce jour-là, il avait certainement dû penser qu'il ne

pouvait faire confiance à personne.

Comment aurait-il pu imaginer que ce n'était pas de vraies carottes ! D'habitude, ou bien c'est de la pâte à modeler ou bien ce sont des carottes !

L'imagination est un merveilleux chemin pour la pensée, parce qu'elle nous libère et nous débarrasse des limitations de la réalité. (Rita Kohnstamm, 2002)

Liesbeth sortait les ustensiles de cuisine réels, Thomas coupait de vraies chips. Faire un milkshake n'était pas simulé, il était fait *réellement*. Il n'est pas étonnant alors, que Thomas commande un mixeur au Père Noël !

Sa sœur avait compris qu'elle devait utiliser de vrais objets mais aussi qu'elle devait éviter de parler. Dès sa petite enfance, elle avait été confrontée, elle aussi, aux remarques que lui faisaient les adultes qui ne comprenaient pas son frère : *«Tu ne dois pas le gâter autant ! Tu ne dois pas lui montrer que tu le comprends pour qu'il apprenne à mieux parler! Il se sert de toi !»*

Liesbeth fit très vite la différence entre la façon de jouer normalement avec ses amis ou ses cousins, et comment jouer avec Thomas. Il faut beaucoup d'imagination pour imaginer comment pense une personne qui n'en a pas et pour pouvoir l'aider. Les enfants du voisinage trouvaient cela très compliqué quand ils venaient jouer chez nous. Ils se plaignaient toujours de Thomas : *«Tu peux vraiment jouer avec lui ? Il ne comprend rien et pourtant on fait tout ce qu'on peut.»*

Un jour, j'ai reçu une amie avec sa petite fille Yvonne qui présente un syndrome de Down et un léger retard intellectuel. Elle n'avait pas encore atteint l'âge développemental de Thomas. Pourtant, elle revint rapidement se plaindre à sa maman qu'elle ne pouvait pas jouer avec Thomas. Sa maman insista et lui dit d'essayer encore mais peu après, elle revint énervée, frustrée et dit : *«Il est vraiment bête, il ne sait même pas jouer !»*

A un moment comme celui là, on réalise l'immensité du problème que pose cette carence d'imagination. Ce n'est pas seulement une question de retard, c'est aussi un problème qualitatif.