

# BULLETIN ELECTRONIQUE DU CCC

Juin 2009



## LE BULLETIN ELECTRONIQUE DU CCC

### Dans ce bulletin:

#### Articles:

- Durant tant d'années on nous a inculqué qu'il fallait tout faire pour éviter les routines chez les personnes atteintes d'autisme, afin d'augmenter leur flexibilité. Mais est-ce toujours possible et est-ce la meilleure approche pour des personnes atteintes d'autisme et une déficience intellectuelle profonde ?

Steven Degrieck nous donne son avis dans l'article « **toujours pareillement... la nécessité des routines** »

- On a tous un avis, des idées sur l'autisme et le fonctionnement d'une personne atteinte d'autisme. Mais que pensent les personnes atteintes d'autisme? Trois adultes atteints d'autisme donnent leur avis sur cette affirmation

**“une personne atteinte d'autisme a toujours raison”**

#### Livres

Nouvelle publication!

Livres prévus...

Plus d'info dans ce bulletin.

#### Formations:

Notre première semaine de formation à Lyon s'est bien passée. Dans ce bulletin, certaines réactions de participants...

Il y a encore des places pour les formations à Le Mans (Octobre)

**Le bulletin électronique du CCC** vous permet d'avoir régulièrement par mail des informations variées sur l'autisme dans les domaines de la recherche, des prises en charges éducatives...

Pour s'abonner au bulletin électronique, renvoyez vos noms, adresses mails à notre adresse mail :

[ccc@autismecentraal.com](mailto:ccc@autismecentraal.com)

Envoyez-nous vos remarques et *suggestions* à: [ccc@autismecentraal.com](mailto:ccc@autismecentraal.com).

En 2009, le bulletin paraîtra trois fois par année

- Bulletin électronique 2009 – n°1: février 2009
- Bulletin électronique 2009 – n°2: juin 2009
- Bulletin électronique 2009 – n°3: octobre 2009

#### Visitez notre site web

Vous y trouverez d'avantages d'informations sur notre centre, sur les formations, cours et supervisions que nous réalisons, ainsi qu'une liste de nos publications et un formulaire de commande. Cela vaut vraiment la peine de nous rendre visite au [www.autisme.be](http://www.autisme.be)

## ARTICLES...

### Toujours pareillement... la nécessité des routines

L'autisme et une déficience intellectuelle profonde

Steven Degrieck

N'est-ce pas fou ? Durant tant d'années on nous a inculqué qu'il fallait tout faire pour éviter les routines.

La rigidité, les routines, toujours vouloir faire les mêmes choses au même moment,... Il nous fallait empêcher tout cela à tout prix à l'aide de schémas journaliers, d'emplois du temps, d'analyses de travail et de toutes autres formes de visualisation afin d'augmenter la flexibilité, la variation et la souplesse. Et voilà qu'aujourd'hui on vient nous prétendre le contraire ?

Néanmoins pas de panique ! Le besoin de flexibilité reste pour la majorité des personnes atteintes d'autisme un besoin essentiel ( et parce que le besoin de répétition est important pour tous, je le répète encore une fois explicitement : le besoin de flexibilité reste pour la majorité des personnes atteintes d'autisme un besoin essentiel !).

Mais afin d'être flexible il faut avoir suffisamment de prévisibilité. Sinon la flexibilité risque de devenir chaotique. Et tel est justement la fonction d'un schéma journalier et d'un emploi du temps : ils offrent un aperçu clair et compréhensible des choses qui se produiront dans un avenir proche.

Il est bien sûr évident que tout système de communication ne s'applique pas à toutes les personnes. Pour choisir le schéma journalier ou l'emploi du temps le plus approprié il faut naturellement tenir compte de l'autisme et de l'éventuelle déficience intellectuelle de la personne.

L'éventuelle déficience intellectuelle aura surtout son influence sur la forme de communication à choisir. Un schéma ou agenda écrit, un système d'images et photos ou la forme de communication la plus simplifiée : l'emploi d'objet.

L'autisme influencera surtout la manière dont ces systèmes de communications seront utilisés. La compréhension est-elle spontanée ? La personne comprend t-elle qu'une image ou un objet peut référer vers un contexte invisible (niveau représentatif) ? Ou doit-on systématiquement attribuer une signification liée au contexte, à une image ou un objet à l'aide d'un apprentissage conditionné (niveau présentatif) ?

Même pour les personnes fonctionnant au niveau présentatif il existe des moyens afin de leur offrir une certaine prévisibilité à court terme (certes l'emploi de vrai schéma n'est pas évident et pour cause, ils sont souvent beaucoup trop compliqués) et d'introduire donc une certaine flexibilité dans leur emploi du temps. Il y a par contre dans le groupe de personnes atteintes d'autisme aussi des personnes qui n'atteignent même pas le niveau représentatif. Ces personnes-ci fonctionnent au niveau de sensation, le niveau le plus bas. Il s'agit ici bien sûr des personnes atteintes d'autisme avec une déficience intellectuelle profonde (ou de très jeunes personnes atteintes d'autisme).

Une personne fonctionnant au niveau de sensation vit « ici et maintenant ». Elle est consciente et ressent divers stimuli (sensations) mais dès qu'ils disparaissent ils cessent d'exister. On ne peut y ajouter aucune signification en partant de concept préconçu. Ainsi un verre vide n'est qu'un objet long, rond et creux d'une certaine couleur. La sensation est dure et froide et il fait du bruit lorsqu'on le touche ou qu'on le laisse tomber. Mais ni la signification

« verre » ou « boire » ne sont de vigueur. Le liquide censé s'y trouver (ou le fait de boire) ne peut être imaginé.

Au niveau de sensation il est impossible de ressentir (consciemment) la différence ou la ressemblance entre différents stimuli. Ainsi une personne fonctionnant au niveau de sensation est incapable de trier des objets.

Ce niveau de compréhension est comparable à celui d'un nouveau né. Les possibilités de clarifications sont donc minimales. La prévisibilité est quasiment exclue. Que fait un bébé lorsque son biberon disparaît durant 10 secondes dans le four à micro ondes ? En effet, il pleure. Car même ces 10 secondes d'attentes sont déjà difficiles. Dans cette situation-ci tout le monde sait qu'il serait tout à fait inutile de clarifier la situation à l'aide de schémas, réveils ou d'objets censés expliquer ce qui vient (dans un instant). Au contraire, en expliquant ce qui vient (ou est censé venir) on risque de créer la confusion. Car ce qui est visible signifie : maintenant, tout de suite ! Le fait qu'il y ai encore un moment de transition, un instant avant que ce soit prêt ne sera jamais suffisamment clair.

Alors comment clarifie t-on la vie d'un nouveau né ? Comment évite t-on le chaos ? En instaurant des routines. On s'arrange qu'il ai un certain rythme journalier, avec des activités claires et reconnaissables, afin de lui garantir une sécurité de base.

Ainsi pour les personnes atteintes d'autisme et une déficience intellectuelle profonde le besoin de routines est indispensable à leur survie et leur bien-être vu le manque d'autres moyens de clarifications.

Regardons ensemble de quel genre de routines il s'agit et comment il nous faut agir en conséquence.

### **Sortes de routines :**

- Les routines concernant la suite des activités : Après le repas c'est l'heure de la sieste, ensuite il y a toujours une promenade, et ainsi de suite,...

- Il y a aussi les routines dans une seule activité. Un ordre spécifique de gestes et d'actes afin de réaliser une certaine activité : A l'heure du repas, on boit d'abord un verre d'eau, ensuite vient la soupe, puis à nouveau un verre d'eau, puis le plat principal toujours accompagné d'un morceau de pain,...

- Et pour finir il y a aussi les routines concernant les lieux et les stimuli : La personne s'assied toujours à la même place lors du repas, l'éducateur se trouve toujours à sa gauche, toujours le même éclairage lors d'une certaine activité, la même musique quand on commence quelque chose, les meubles ont une place fixe,...

### **L'importance des routines :**

Les routines sont essentielles pour les personnes fonctionnant au niveau de sensation. Car il est quasiment impossible de clarifier leur monde sans être dans le contexte même. Ces personnes vivent ici et maintenant ce qui signifie que tantôt et ailleurs n'ont aucune signification pour elles et que le leur clarifier n'a donc aucune utilité.

Il est indispensable d'instaurer certaines routines afin d'offrir un point d'appui et une forme primitive de prévisibilité.

Ainsi les routines peuvent offrir un point de repère et donc de la sécurité. Elles peuvent aussi créer une certaine attente, une forme primitive de prévisibilité.

La routine crée une attente. Lorsque cette attente est continuellement confirmée (en donnant suite à la routine) cela crée une impression de prévisibilité. Le monde semble plus prévisible. L'impression de sécurité primaire offre ainsi une opportunité de dévier de cette routine.

Chaque écart d'une certaine routine serait constamment source de stress sans cette sécurité primaire.

La routine concernant les lieux est la routine la plus concrète car elle offre le plus de chances d'instaurer certaines attentes. Les meubles toujours à leurs mêmes places, un petit coin toujours identique et bien à soi, des pièces qui ne changent pas, une place fixe à table, ... Tout comme un bébé peut développer un sentiment de prévisibilité et de continuité en connaissant et reconnaissant les pièces où il grimpe, on peut développer chez une personne atteinte d'autisme ayant une déficience intellectuelle profonde un sentiment de constance en respectant l'organisation d'une pièce ou d'un lieu de vie.

### **L'instauration de routines :**

Les routines peuvent être instaurées par nous ou par les personnes atteintes d'autisme.

Il faut toujours bien réfléchir si une routine peut être respectée à long termes lorsqu'elle est instaurée par une personne atteinte d'autisme. Peut-on garantir les circonstances matérielles que cela implique ? Il y aura-t-il suffisamment de personnel disponible, n'est-ce pas en conflit avec d'autres résidents et/ou leurs routines ? Est-ce acceptable pour tout le monde ? S'il n'y a aucune objection alors cette routine peut être tolérée. Fréquemment cette routine a pour la personne une certaine logique ou signification ce qui fait qu'elle l'ait choisie. La chance que cette routine soit prévisible et reconnaissable est alors plus grande.

Néanmoins il est souvent plus favorable que nous instaurions certaines routines. Ainsi nous pouvons mieux les contrôler et les garantir surtout lorsqu'il s'agit d'une classe ou d'une unité.

Il est indispensable que tout accompagnateur connaisse les routines instaurées. Veillez à toujours avoir un texte décrivant tous les détails concernant le résident. Un soutien visuel donc, et cette fois-ci pour les accompagnateurs et non pour la personne atteinte d'autisme.

Osez vous interroger entre vous. Filmer certaines activités peut aider à découvrir et concrétiser certains détails et différences dans le suivi et l'accompagnement. Souvent l'on découvre certains détails auxquels on avait pas encore songés. Ensuite une réunion d'équipe s'impose afin de décider quelle approche adoptée. Décrivez-là dans un protocole et veillez à ce qu'il soit disponible à l'endroit où il est supposé être exécuté.

### **S'écarter d'une routine :**

Plus profond la déficience intellectuelle, plus le besoin de routines augmente. C'est un sorte de continuum. Moins profond la déficience intellectuelle, plus les possibilités de prévisibilités augmentent et donc les possibilités d'offrir une sécurité de base. Ce qui augmente d'office la flexibilité.

Ceci ne signifie pas que les routines peuvent être abandonnées, au contraire. Chacun de nous a ses routines. Notez pour vous-même tout ce que vous faites le matin à partir du moment où vous vous levez jusqu'à ce que vous arriviez à votre travail. Et le soir entre le moment où vous terminez votre journée et l'instant où vous allez vous coucher. Combien de routines comptez vous ? Est-ce mal ? Non, au contraire, elles permettent une meilleur organisation et moins de stress.

Mais lorsque la déficience intellectuelle d'une personne est profonde c'est à nous d'y instaurer les routines nécessaires. Et en respectant les routines indispensables pour les personnes ayant une déficience intellectuelle profonde vous leur offrez une sécurité primaire permettant la possibilité de s'en écarter de temps en temps. Cela permet de faire exceptionnellement quelque chose d'autre lors des vacances scolaires, par exemple. Néanmoins il faudra prévoir suffisamment de points de repères afin que la situation reste claire et prévisible. Les repas sont souvent l'un des ses moments propices.

D'un autre côté certaines activités exigent une certaine variation lorsqu'elles ont un but de développement ou d'instruction. Je pense entre autre aux sessions de thérapies. Lors de ces activités là, une sécurité primaire peut être instaurée en offrant un rituel reconnaissable en début et en fin de session. Une session d'intégration sensoriel, par exemple, commence toujours sur le même matelas avec la même musique et le même bruit de fond. La session se termine toujours par un massage avec un huile ayant une odeur bien spécifique. Ainsi sont créés deux points de repères, en début et en fin de session, censés offrir suffisamment de sécurité et permettant de varier lors de la session même.

## **Les autistes ont toujours raison**

Tout le monde sait qu'il existe autant d'opinions que de personnes. Et ceci vaut naturellement aussi pour les personnes atteintes d'autisme. Nous avons, afin de le démontrer, soumis l'affirmation « les autistes ont toujours raison » à trois personnes atteintes d'autisme. Chacun d'eux y a attribué son avis personnel. En voici le résultat.

### **Jonas**

J'ai 27 ans et j'habite Bruges. Durant les heures de bureau je suis complètement accaparé par mon travail en tant que technicien informatique. En dehors je vie ma passion pour la musique et le piano. J'écris ma propre musique et je me produit régulièrement avec mon petit groupe. Une fois par mois je me réunie avec d'autres personnes atteintes d'autisme pour passer un agréable moment, souvent intéressant. Le groupe d'entre aide PAS(S) à Bruges

### **Les autistes ont toujours raison**

J'ai pu constater, quelque peu flatté, mais surtout surpris que certains pense que les autistes ont toujours raison. Ceci pourrait encore s'avéré intéressant !

C'est intéressant, et peut être même paradoxale qu'on le demande justement à l'un de nous. Il suffirait que l'un de nous trois y réponde de façon négative afin d'affaiblir cette affirmation. Si l'un de nous venait à la démentir, il ne pourrait pas se tromper car il servirait lui-même de contre argument à sa propre affirmation. Si aucun de mes deux collègues ne venaient à le démentir alors je m'excuse d'être le seul trouble-fête, car je ne peut être d'accord avec cette affirmation tel qu'elle y est notée.

Je préférerais lire « être sur la bonne piste », cela signifie peut être bien la même chose que d'avoir raison mais avec un peu d'imagination l'on peut s'imaginer qu'on a choisi la bonne direction. C'est moins subjectif que d'affirmer que quelqu'un a raison ou pas. Peut être que cette piste n'est pas celle que tout le monde choisirait ou prendrait mais c'est souvent la façon linière et donc préférée de penser pour une personne atteinte d'autisme.

Convertir l'information et y incorporer d'autres informations se fait consciemment chez nous. Ceci semblerait ne pas être le cas pour les personnes sans autisme pour qui ce serait un processus automatique. L'avantage pour eux est qu'ils peuvent plus rapidement dissocier l'important du détail. Le désavantage par contre est qu'ils y ajoutent souvent des informations erronées, ou moins importantes qui influencent leur jugement.

Je le remarque fréquemment à mon travail. En tant qu'analyste et programmeur je traque les erreurs informatique. Certains collègues perdent un temps fou à chercher certaines erreurs parce qu'ils semblent convaincus qu'elles se trouveraient ailleurs. A d'autres moment ils choisissent la bonne piste alors que je n'en ai pas encore la moindre idée, et que j'étudie le problème à mon aise. Choisir la bonne piste de façon plus réfléchie me mènerai aussi à un bon résultat mais me coûterais bien plus de temps.

Mais il ne fait aucun doute que les sentiments peuvent, comme chez les personnes sans autisme, troubler notre jugement.

### **Landschip**

A atterri sur notre planète le vendredi 13 avril 1956 et depuis lors il est un touriste constamment surpris et ébahi par le monde des humains.

### **Les autistes ont toujours raison**

J'aime écrire ce que je pense. Certains thèmes plus claires que d'autres facilitent l'écriture. Certainement lorsqu'il s'agit de choses qui m'on déjà souvent préoccupé. Mais... lorsque l'on vient m'affirmer que « les autistes ont toujours raison » alors je ne sais pas vraiment quoi

penser. J'essaie de découvrir ce qui aurait pu inspirer une telle affirmation. Il se pourrait que la rigidité, une attitude souvent attribuée aux autistes, ou la tendance à voir les choses dans un contexte restreint l'ai influencée ? Car je pense qu'avoir raison dépend souvent du contexte.

Il n'y a à mon égard aucune raison pour laquelle un autiste aurait plus ou moins souvent raison que non-autiste. Le problème de restreindre le contexte en serait une cause. Pour cela je me base sur ce que je sais à mon propre sujet, notamment que régulièrement je ne tiens compte que d'un contexte restreint.

Ainsi j'en suis pertinemment convaincu que les lampes économiques sont une très mauvaise invention, simplement parce que je ne supporte pas leur luminosité. Je peux y ajouter pleins d'arguments afin de confirmer mon affirmation. Une ampoule de 40 watt, par exemple, offre une luminosité beaucoup plus agréable et consomme en moyenne moins d'énergie que 4 lampes économiques nécessaire à produire la même intensité agréable de luminosité.

Bien sur j'utilise le concept 'luminosité agréable' à mon avantage. Car c'est objectivement immesurable. C'est une affirmation basé sur des fondement purement irrationnel. Un bon nombre de non-autistes font pareil, nombreux débats politiques et culturelles en sont la preuve.

Conclusion : lorsqu'il s'agit d'avoir raison ou pas peu importe si l'on est autiste ou non ! Mais la question est... ai-je raison ou pas ?

### **Pascale**

J'ai 34 ans.

En mars 2005 j'ai pu enfin, après de longues années de questions et de recherches, découvrir le diagnostique qui s'accordait le mieux aux nombreuses questions que je me posais : le spectre autistique.

Je fais énormément de bénévolat et même si je ne suis pas un grand écrivain, j'aime décrire mes sentiments sur papier lorsque l'inspiration me vient.

Je passe tous les jours de nombreuses heures sur le réseau internet.

### **Les autistes ont toujours raison**

C'est difficile de juger une telle affirmation, car qu'est-ce « avoir raison » ? Est-ce convaincre un autre que l'on a raison ? Ou est-ce prétendre d'être toujours mieux au courant ? Ou est-ce toujours dire la vérité ? Mais qu'est-ce la vérité alors ? Et comment savoir que cette vérité n'est pas mensongère ?

Moi je ne sais pas mentir. Parfois je ne dit pas tout. Mais ne pas tout dire, ce n'est pas mentir à mes yeux. La vérité finie toujours par surgir. Je ne vois donc pas l'utilité de mentir. Chacun de nous à le droit de choisir ce qu'il veut dire ou ne pas dire, tant qu'il s'agit de la vérité.

Mais ma vérité peut être différente de celle des autres. J'ai raison lorsque j'affirme pour moi, qu'avoir des contacts sociaux est rudement difficile. Mais j'ai tort lorsqu'il s'agit des non-autistes, car pour eux avoir des contacts sociaux est chose aisée.

Un autre exemple : raconter la vérité c'est dire ce que je vie ou ce que je ressens basé sur la façon dont je me sens à ce moment-là. Ma façon de raisonner est tellement détaillée qu'à un autre moment je pourrait être accaparé par d'autres détails qui me pousseraient à raconter une autre vérité.

Je n'oserais donc pas affirmer que les autistes ont toujours raison. Certains ont raison et d'autres ont tort. Cela dépend de tant d'éléments.

D'après moi il y a plusieurs causes.

Premièrement : on a tous sa façon de voir les choses. Ensuite chacun de nous est unique et a ses propres sentiments. Et pour finir la compréhension et l'intelligence sont différents pour chacun de nous !

Les personnes atteintes d'autisme racontent leur vérité et ont leur raison de le faire. Elles vivent les choses différemment ce qui peut inciter certains à penser que les personnes atteintes d'autisme ne racontent pas toujours la vérité.

La façon de voir les choses est différente pour les personnes atteintes d'autisme. Et là, je sais que j'ai raison !

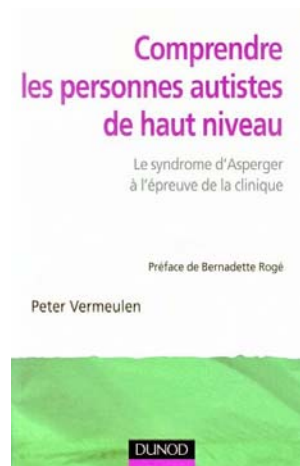


## LIVRES & PUBLICATIONS

### Nouvelle publication...

#### **Comprendre les personnes autistes de haut niveau *Le syndrome d'Asperger à l'épreuve de la Clinique***

Les personnes atteintes d'autisme sans retard mental posent paradoxalement plus de questions que les personnes autistes avec un handicap mental. Elles semblent fonctionner différemment, et leur bon niveau intellectuel mène régulièrement sur une fausse piste. La richesse de leur vocabulaire, leurs excellentes performances dans des domaines bien spécifiques, leur promptitude à engager la conversation, leur fantaisie trompent. Car derrière la façade d'une connaissance quasi encyclopédique et une éloquence charmante, se trouve un individu en souffrance pour qui le monde est un spectacle désordonné et incompréhensible. Grâce à leur intelligence, ces personnes sont en mesure de compenser leur pauvreté en bon sens et en intuition sociale et de camoufler leurs déficits. C'est le seul moyen à leur disposition pour essayer de survivre dans un monde qui n'est pas fait à leur mesure. Du fait de cette compensation et de ces camouflages, nous ne voyons qu'une petite partie de leurs vrais problèmes.



Auteur: VERMEULEN, Peter  
Editeur: DUNOD  
ISBN: 978-2-10-052672-7  
Année: 2009 , 1<sup>er</sup> impression  
165 pages, 320 grammes

Prix: €20,00

### Publications prévues en 2009...

- Autisme et émotions, un livre fermé (Peter Vermeulen)
- Autisme et loisirs (Steven Degrieck)

Plus d'info : [www.autisme.be](http://www.autisme.be)

## FORMATIONS

### **La semaine de formation à Lyon : quelques réactions...**

Merci pour toutes les informations. Le contenu était très riche. Il faut maintenant passer à la pratique !!

Très bon atelier. Beaucoup de pistes de réflexion et d'action

Intéressant. Pour une fois, adaptation possible à la population avec laquelle je travaille, c'est agréable.

La formation a été très intéressante pour moi et très concrète. Bien sûr, j'aurais aimé qu'elle soit plus longue.

Un des points vraiment forts est que « l'approche adaptée » a été enseignée de manière très concrète et non dogmatique et je pense très convaincante.

Cette formation est TRÈS satisfaisante et pour la première fois, je ressors avec une vision claire de l'autisme

Approche complètement nouvelle pour moi, valeurs et respect y sont présents.

Ces deux jours ont permis de mettre plus de sens à ce que je fais chaque jour.

J'ai trouvé cette formation très intéressante et elle me donne envie d'approfondir

Très satisfaites. J'apprends beaucoup dans ces journées

### **Intéressé dans nos formations suivantes en France?**

Encore des places pour les formations à Le Mans

Le Mans : 20-21-22-23 octobre 2009

En pièce jointe vous trouverez la brochure.

Pour le contenu concret, les lieux et les modalités d'inscriptions : [www.autisme.be](http://www.autisme.be)