

L'HISTOIRE D'UN SODA

Au début des années 70, une grosse multinationale s'était adressée à l'agence de consultance d'un certain Howard Moskowitz à New York. Moskowitz était un psycho-physicien. Il avait étudié les relations entre un ensemble de variables physiques et un ensemble de variables supposées être leurs pendants psychologiques (Stenson, 1982). Il est probable que cette définition ne vous dise rien. Alors, disons les choses plus simplement : un psycho-physicien mesure ce qui a trait aux gens.

Cette grosse multinationale commercialisait la célèbre marque de sodas Pepsi. À l'époque, Pepsi était en train de développer une version sans sucre de son cola. L'aspartame venait de faire son apparition dans l'industrie alimentaire et Pepsi avait aussitôt entrevu le potentiel de cet édulcorant. La question posée à Moskowitz était donc la suivante : "Pourriez-vous mesurer la quantité d'aspartame à intégrer dans notre nouveau cola pour que le grand public apprécie cette nouvelle boisson ?"

"Facile !", se dit Moskowitz. Il imagina donc une expérience portant sur plusieurs versions du nouveau cola, avec à chaque fois une teneur en aspartame différente. Il demanda ensuite à un panel de goûteurs de tester les différentes versions et d'indiquer leur préférence. Le soda ayant recueilli le plus de voix deviendrait le nouveau Pepsi sans sucre. Mais comme vous l'aurez sans doute deviné, chaque membre du panel a voté pour un cola différent. Et qui dit 'pas de vrai gagnant', dit aussi 'pas de nouveau Pepsi'.

Il fallut donc encore un peu de temps à Moskowitz pour formuler sa conclusion : quand il s'agit du goût des gens, nous ne devons pas penser en fonction d'un modèle hiérarchique (dans le sens : bon, meilleur, optimal) mais plutôt d'un modèle de 'segmentation horizontale'. En d'autres termes, chercher le meilleur Pepsi sans sucre n'a pas de sens. Il y en aura toujours autant qu'il y aura de gens !

PASSIONNANT ! C'EST TRÈS BIEN... MAIS QUEL EST LE RAPPORT AVEC L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE AUTISTE ?

Les conclusions de Moskowitz ont beau sembler logiques, Pepsi n'était pas plus avancé. Dans un premier temps du moins. Celui qui se rend au supermarché pour s'acheter un soda se retrouve aussi parfois perdu face à l'offre. Une version 'normale', une sans sucre, une sans caféine, une aux édulcorants naturels, une version 'basses calories'... Si les marques diversifient autant leur offre, c'est parce qu'elles savent trop bien à quel point les goûts des gens diffèrent et qu'elles ont à cœur de satisfaire un maximum de consommateurs.

Le parent, le membre de la famille ou le professionnel qui accompagne des personnes avec autisme va également rencontrer une multitude de méthodes très différentes en cours de chemin. Peut-être vous êtes-vous déjà vous-même posé les questions concrètes suivantes : 'quel est le meilleur moyen d'aider une personne avec autisme à se détendre ?', 'quelle forme de communication fonctionne le mieux avec des enfants autistes ?', 'quelles compétences pouvez-vous idéalement leur inculquer ?', 'quelle feuille de travail est la plus claire pour un cerveau autiste en classe ?', 'quelle est l'activité la plus intéressante à faire avec des personnes autistes présentant une déficience mentale ?', 'de quel éclaircissement les jeunes avec autisme ont-ils le plus besoin ?'. Mais ici aussi, une segmentation horizontale s'impose : ne pas chercher la réponse, mais évaluer les différentes réponses possibles de manière critique. Les gens diffèrent tous en âge et en niveau intellectuel, mais aussi en termes de préférences, d'intérêts, de potentiel et de lacunes. Il en va de même pour les personnes autistes.

PLUS QU'UNE MÉTHODE... UNE APPROCHE !

Le Centre de Communication Concrète, le centre d'expertise qui informe, inspire et forme les gens dans le cadre de l'autisme, est bien plus jeune que Pepsi ou Howard Moskowitz. Cela ne nous empêche pas de rece-

voir quotidiennement des questions de parents et de professionnels, comme celles énoncées ci-dessus. Celui qui pose ce genre de question s'attend à une réponse hiérarchique (et de préférence limitée à ce qu'il y a de mieux à faire avec des personnes autistes), mais avec le temps, nous avons appris que ce genre de réponse n'était pas réaliste. Cela signifierait que toutes les personnes avec autisme sont pareilles. D'où le refus du Centre de Communication Concrète de prôner une approche unique. Dans le cas de l'autisme, il n'existe pas d'approche unique. Aucune technique, stratégie, thérapie, aucun accompagnement ou autre forme d'encadrement ne fonctionne correctement avec toutes les personnes autistes. Ce qui ne veut pas dire non plus que toutes les options possibles n'ont aucun sens. De nombreuses méthodes porteront leurs fruits sur certaines personnes. Ce qui est intéressant, c'est de découvrir ce qui fonctionne avec telle ou telle personne et pourquoi. Même si les études scientifiques s'accordent à dire qu'on assiste encore à trop d'interventions dépourvues de sens. Il existe aussi des méthodes, onéreuses ou pas, qui promettent implicitement - mais surtout vainement - qu'elles pourraient guérir l'autisme. Ce faisant, elles jouent sur la sensibilité et la vulnérabilité des parents et des personnes autistes qui vivent l'impact de l'autisme au quotidien. Ces méthodes n'ont pas la moindre force probante.

Ce livre ne se veut donc en aucun cas un ensemble de règles fixes. Il propose une approche, un ensemble de principes censés contribuer à une meilleure compréhension de l'autisme et à un accompagnement plus professionnel des personnes autistes, tous âges et niveaux de développement confondus. Fort d'un solide bagage théorique et d'une tout aussi précieuse expérience pratique, le centre d'expertise Le Centre de Communication Concrète (CCC) a mis cette approche au point, sur base de l'approche TEACCH. TEACCH est l'acronyme de *Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children*. Il s'agit d'un programme de recherche de formation et de soutien dans le contexte de l'autisme, développé dans les années 70 par Eric Schopler et Robert Reichler à l'Université de Caroline du Nord aux États-Unis. Ce programme, tout comme l'ApprocheCommunicationConcrète

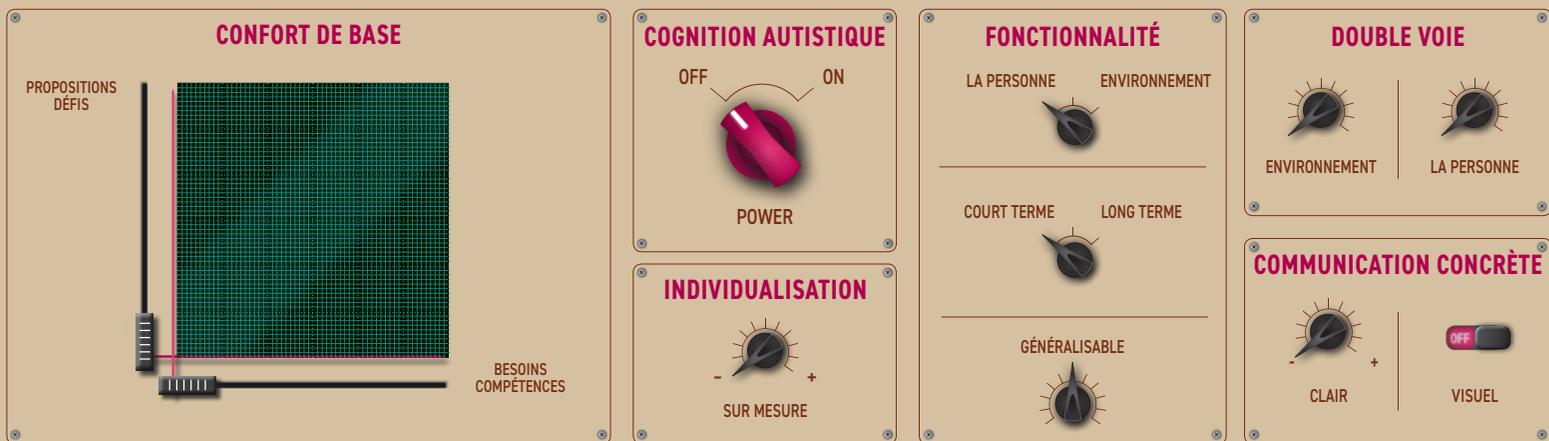
du CCC, traite de la manière dont les personnes avec autisme donnent du sens au monde qui les entoure. TEACCH était et reste sans doute la principale source d'inspiration d'innombrables stratégies, publications et professionnels. Il en va de même pour la présente approche. Inculquer des compétences fonctionnelles dans un environnement adapté et connaître et comprendre les mécanismes de la cognition autistique sont des points de départ où la cécité contextuelle joue un rôle central. Tout cela n'est que charabia pour vous ? Ne vous inquiétez pas, la présente approche s'adresse à tous, du néophyte à l'expert. Le Centre de Communication Concrète part des qualités et des atouts des personnes avec autisme et son approche repose sur quelques fondements essentiels, que vous découvrirez dans ce livre.

PANNEAUX DE CONTRÔLE POUR UNE RÉFLEXION CRÉATIVE

Bien que cette approche ne soit pas un plan d'action prêt-à-l'emploi, nous vous offrons quand même un cadre auquel vous raccrocher. Ce livre utilise deux panneaux de contrôle, un peu comme la table de mixage d'un DJ professionnel. Non pas celui qui anime une fête de mariage dans la salle des fêtes de la paroisse avec une énorme installation, mais qui glisse que un CD dans le chargeur. Oubliez aussi les DJ qui mettent le feu à des discothèques toujours comblés, tout en se contentant de tourner quelques boutons pour lancer un rythme pré-enregistré. Cela signifierait que fondamentalement, vous ne faites rien !

Les panneaux de contrôle de notre approche nécessitent nettement plus d'autoréflexion. Le principe de départ n'est pas : 'comment puis-je contrôler le comportement d'une personne autiste pour le rendre conforme à ce que je veux ?'. Le rôle des panneaux est de vous aider à contrôler votre approche et votre vision. Vous contrôlez ce que vous faites et ce que vous laissez faire en tant qu'accompagnateur ou parent d'une personne autiste unique.

Votre approche et votre vision sont évidemment fonction d'un bon nombre de facteurs, comme vos connaissances en matière d'autisme,



L'APPROCHE COMMUNICATION CONCRÈTE PC-11

vosre contact avec la personne autiste, votre fonction ou votre job précis, votre attention et le soin que devez prodiguer aussi aux autres membres de la famille, le temps dont vous disposez, le soutien organisationnel dont vous bénéficiez, la collaboration des membres de votre équipe, de vos collègues ou de votre partenaire, etc. Tous ces facteurs rendent vos possibilités aussi uniques que celles de la personne autiste. C'est pourquoi l'ApprocheCommunicationConcrète se sert de deux panneaux de contrôle différents. À vous de choisir celui qui se prête le mieux à vos possibilités. Ils sont indépendants l'un de l'autre, tout en étant proches car basés sur les mêmes fondements. Permettez-nous de vous les présenter.

↑ PC-11

Le premier panneau de contrôle résume en une seule image le cœur même de l'ApprocheCommunicationConcrète. Il se compose des six mêmes parties que le panneau que nous allons découvrir un peu plus tard. Ce panneau est en quelque sorte le porte-manteau auquel on peut accrocher l'approche tout entière. Voyez-le (et surtout utilisez-le) comme un aide-mémoire pour les six grands chapitres de ce livre, dans lesquels nous allons explorer une par une les différentes parties du panneau. Chaque partie du panneau a son importance et est indissociablement liée aux autres. Chaque bouton ou curseur demande une utilisation réfléchie. Ce premier panneau en compte onze. D'où son nom - PC-11 - pour Panneau de Contrôle à 11 boutons (rotatifs) et curseurs.

CONFORT DE BASE

PROPOSITIONS DÉFIS

BESOINS COMPÉTENCES

COGNITION AUTISTIQUE

OFF ON

POWER

COMMUNICATION CONCRÈTE

SUFFISANT

NÉGATIF POSITIF

EXPlicITE COMPRÉHENSIBLE ACCESSIBLE

LANGAGE PARLÉ
 GESTES
 LANGAGE ÉCRIT
 IMAGES
 OBJETS
 AUTRES

DOUBLE VOIE

ENVIRONNEMENT

TEMPS

ESPACE

ACTIVITÉ

COMPORTEMENT

ATTENTES

CONSÉQUENCES

SENSATIONS
 DEGRÉ DE DIFFICULTÉ
 CLARTÉ

LA PERSONNE

COMMUNICATION

HABILITÉS SOCIALES

LOISIRS

AUTONOMIE

APPRENTISSAGE/TRAVAIL

CONTEXTE
 ÉTAPES
 VITESSE

INDIVIDUALISATION

ÂGE
 SOUS-TYPE SOCIAL
 INTELLIGENCE
 DÉVELOPPEMENT SOCIO-ÉMOTIONNEL
 GENRE
 NIVEAU DE COMPRÉHENSION
 INTÉRÊTS
 COMPÉTENCES PARTICULIÈRES
 COMORBIDITÉ
 PROFIL SENSORIEL
 PERSONNALITÉ
 VÉCU
 VALEURS ET NORMES

FONCTIONNALITÉ

LA PERSONNE ENVIRONNEMENT
 COURT TERME LONG TERME
 GÉNÉRALISABLE

COMPÉTENCE AUTONOMIE SENTIMENT D'APPARTENANCE



CENTRE DE COMMUNICATION CONCRÈTE

L'APPROCHE COMMUNICATION CONCRÈTE PC-52

← PC-52

Son grand frère (ou grande sœur si vous préférez - après examen approfondi, nous nous sommes rendu compte que les deux panneaux étaient neutres), compte nettement plus de boutons, de témoins et de curseurs. Vous n'avez peut-être pas résisté à la tentation de les compter et vous êtes arrivé à la conclusion qu'il y en avait 52. Pas difficile dès lors de deviner son nom : PC-52. Tout cela peut vous paraître complexe, mais rassurez-vous. Ce livre est là pour tout vous expliquer. Il faut savoir que ce panneau de contrôle dépasse largement l'essence. Celui qui veut ou qui peut améliorer en profondeur sa façon de faire y trouvera une source d'inspiration idéale.

Outre les différences entre les deux panneaux, vous y trouverez aussi d'importantes concordances, à savoir six mêmes sous-parties. Certaines sont même rigoureusement identiques. Normal, puisqu'il s'agit d'une seule et même approche. À l'aide des 11 ou 52 boutons et curseurs, ces panneaux invitent à réfléchir : 'comment adapter l'environnement des personnes autistes à leurs possibilités individuelles pour les faire évoluer ?'

Les PC-11 et PC-52 offrent non seulement un aperçu de ce qui fonctionne bien et de ce qui ne fonctionne pas, mais surtout de l'inspiration aux personnes que vous soutenez. L'ApprocheCommunicationConcrète vous aide notamment à aider les autres : via les panneaux de contrôle, nous aidons les personnes avec autisme à mieux contrôler elles-mêmes les possibilités et les pièges qu'elles rencontrent au quotidien. Cela permet tant aux accompagnateurs qu'aux personnes autistes de progresser et de se sentir mieux.

LES FONDEMENTS

Au fil des chapitres de ce livre, nous allons décortiquer chacun de ces panneaux de contrôle. Nous allons vous aider à réfléchir partie par partie, car toutes recèlent de véritables opportunités. Il n'y a pas de succession spécifique dans les fondements de l'ApprocheCommunicationConcrète :

LA COGNITION AUTISTIQUE

LE CONFORT DE BASE

LA COMMUNICATION CONCRÈTE

LA DOUBLE VOIE

L'INDIVIDUALISATION

LA FONCTIONNALITÉ

Nous avons consacré un chapitre à chacun de ces six fondements et leur avons évidemment réservé une place individuelle sur les panneaux. Maintenant que les énoncés de ces concepts vous sont plus familiers, nous allons en faire des outils concrets qui vous permettront un accompagnement réfléchi et un soutien plus efficace à l'égard des personnes autistes.