

Guide de ressources pour les parents d'enfants autistes : Soutien de la pratique d'inclusion



Vianne Timmons, PhD
Marlene Breitenbach, MEd, BCBA
Melissa MacIsaac, MEd(c)

Remerciements

Les chercheurs désirent remercier toutes les personnes qui ont contribué à ce projet. L'étude sur les pratiques d'inclusion d'enfants atteints d'un trouble du spectre autistique n'aurait pas été possible sans les efforts concertés de l'Université de l'Île-du-Prince-Édouard, du ministère de l'Éducation de l'Î.-P.-É., du comité consultatif de l'étude, du personnel scolaire et surtout, des familles. Tout le monde a généreusement donné de son temps, de son soutien et de ses connaissances pour appuyer ce projet. Nous avons appris beaucoup des expériences et des commentaires partagés, et nous vous en remercions.

L'étude

L'étude sur les pratiques d'inclusion des enfants atteints d'un trouble du spectre autistique avait pour but de contribuer à la connaissance et à la mise en application des meilleures pratiques pour les enfants autistes. L'étude a permis de répertorier les pratiques parentales et d'enseignement utilisées actuellement à l'Île-du-Prince-Édouard et qui tiennent compte des besoins individuels et des défis scolaires des enfants atteints d'un trouble du spectre autistique en milieu inclusif.

Les chercheurs espèrent que les résultats influenceront directement les services en renforçant les meilleures pratiques actuelles, en offrant des suggestions concrètes pour la maison et l'école et en donnant des orientations pour le soutien des élèves atteints d'un trouble du spectre autistique à l'avenir.

Les résultats de notre recherche ont été analysés et résumés dans un rapport. Pour obtenir une copie de ce rapport, veuillez communiquer avec Melissa MacIsaac, coordonnatrice de la recherche à UPEI, au numéro (902) 894-2820.



Table des matières

5	Introduction
7	Qu'est-ce que l'autisme?
9	Obtenir un diagnostic
11	Après le diagnostic
12	L'impact de l'autisme sur les frères et soeurs
14	Discuter de l'autisme avec les proches et amis
16	Comment discuter de l'autisme avec votre enfant
18	Soutien de la pratique d'inclusion
20	Comment travailler efficacement avec le personnel scolaire
22	Plan d'enseignement individuel (PEI) ⇒ Questions fréquentes
26	Références
28	Annexe A.....Définitions
32	Annexe B.....Personnes-ressources à l'Île-du-Prince-Édouard
33	Annexe C.....Liste de sites Web
34	Annexe D.....Liste de livres pour les frères et sœurs et les pairs
35	Annexe E.....Liste de livres pour les parents
36	Annexe F.....Liste de vidéos
37	Annexe G.....Livret : « Grandir ensemble »

Introduction

Entre 2001 et 2005, l'Université de l'Île-du-Prince-Édouard (UPEI), en partenariat avec le ministère de l'Éducation de l'Î.-P.-É., a mené une étude intitulée « Pratiques d'inclusion d'enfants atteints d'un trouble du spectre autistique ». Pour cette étude, les chercheurs ont interviewé des parents d'enfants autistes de toutes les régions de l'Île-du-Prince-Édouard.

Les parents ont souligné l'importance d'être des défenseurs éclairés des droits et intérêts. Le travail avec les professionnels et le personnel scolaire peut être difficile par moment. La communication ouverte et franche peut favoriser les expériences et les résultats positifs.

Les parents interviewés étaient également d'accord qu'il est utile d'être bien informés des ressources et des options qui sont disponibles. Avoir une bonne base de connaissances et être au courant du soutien disponible aide les parents lorsque vient le moment de défendre les intérêts de leur enfant autiste.

Ce guide de ressources repose sur les données recueillies auprès des parents d'enfants autistes à l'Île-du-Prince-Édouard. Nous avons compilé et ensuite résumé les suggestions et préoccupations des parents afin de créer une ressource utile pour les autres parents.

Les objectifs étaient notamment les suivants :

- Partager l'information découlant de la présente étude afin d'aider à informer les parents;
- Fournir de l'information exacte et précise au sujet de l'autisme et des caractéristiques associées;
- Fournir aux parents des suggestions de façons d'aider leur enfant à l'école et à la maison;
- Créer une ressource pratique et facile à utiliser.

À la fin de ce guide, vous trouverez une liste de termes courants associés à l'autisme ainsi qu'une liste de références et de suggestions de lectures sur l'autisme.

Bonne lecture!

Qu'est-ce que l'autisme?

L'autisme est un trouble de développement qui affecte le bon fonctionnement du cerveau. L'autisme est présent à la naissance et a des conséquences sur la façon d'apprendre de la personne. Il est habituellement diagnostiqué avant l'âge de 3 ans, et persiste pendant la vie adulte. La personne autiste a souvent des problèmes au niveau des habiletés sociales, de la communication et du raisonnement.

Les symptômes de l'autisme varient considérablement. Ils peuvent inclure l'utilisation répétitive d'objets; l'incapacité de communiquer clairement; la résistance au changement des activités routinières et des problèmes d'interaction sociale. Comme les symptômes varient beaucoup, on utilise souvent le terme « trouble du spectre autistique » pour parler d'autisme.

Les caractéristiques que l'on voit le plus souvent sont l'absence de contact visuel; l'attitude sociale distante; la difficulté à exprimer ses besoins verbalement; la répétition de mots ou de phrases et une réaction différente aux apports sensoriels. Il est important de ne pas oublier que les comportements changent dans le temps à mesure que l'enfant se développe et apprend.

Le terme « trouble du spectre autistique » est fréquent pour référer aux troubles suivants diagnostiqués chez les enfants :

- Autisme,
- Syndrome d'Asperger,
- Trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS).

La gravité des symptômes varie pour chacun de ces diagnostics.

Même si aucune cause spécifique n'a encore été identifiée, l'autisme semble avoir une base génétique. Mais, avec un soutien spécialisé, une formation et, en particulier, une intervention précoce, on peut donner aux personnes autistes les outils dont elles ont besoin pour mener une vie gratifiante et productive.

Lire aussi :

Powers, M. D. (2000). *Children with Autism: A Parent's Guide*. (2nd Ed).
Bethesda, MD: Woodbine House.

Obtenir un diagnostic

Il n'existe pas de test médical pour diagnostiquer l'autisme. C'est plutôt à partir de la présence de certains comportements spécifiques qu'on pose le diagnostic. Les caractéristiques de l'autisme sont indiquées dans le DSM-IV (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux). (Voir l'annexe A pour une définition.)

Voici quelques signaux d'alarme qui font souvent soupçonner aux parents qu'il y a un problème :

- Retard au niveau du langage ou des habiletés de communication;
- Pas conscient des autres; regarde à travers les gens;
- Ne réagit pas aux expressions faciales ou aux sentiments des autres personnes;
- Jeu de « faire semblant » limité; peu ou pas d'imagination;
- Absence de « chacun son tour »;
- Incapacité d'entreprendre une activité ou un jeu social avec ses pairs;
- Maniérismes répétitifs des mains et des doigts;
- Ne cherche pas à montrer du doigt un objet qui l'intéresse;
- A une réaction inhabituelle ou aucune réaction aux stimulus sensoriels.

[Voir aussi : Clinical Practice Guidelines: Report of the Recommendations. (1999). Autism/Pervasive Developmental Disorders, Assessment and Intervention for Young Children (Age 0-3 Years). Publication No. 4215.]

En tant que parent, il est bon de discuter de vos inquiétudes avec votre pédiatre si vous soupçonnez que votre enfant pourrait être autiste. Votre pédiatre pourra vous référer à un professionnel certifié qui a une expertise dans le domaine de l'autisme et qui peut faire une évaluation plus poussée.



Si votre enfant est d'âge préscolaire et qu'il reçoit un diagnostic d'autisme, l'équipe du diagnostic d'autisme à Charlottetown peut vous fournir de l'information sur les services disponibles. Mettre en marche une intervention intensive peut être un moyen efficace de donner à votre enfant la chance d'apprendre de nouvelles habiletés dès que possible (voir l'annexe B). Il est très important d'impliquer les parents dans l'enseignement qui est donné à l'enfant et dans le processus de soutien de l'enfant. Six mois avant que votre enfant ne soit en droit de commencer l'école, c'est une bonne idée d'appeler le conseil scolaire pour vérifier quels sont les services de planification de la transition qui sont offerts.

Certains enfants, surtout ceux dont les symptômes sont plus légers (syndrome d'Asperger, trouble envahissant du développement non spécifié), ne reçoivent pas leur diagnostic avant d'avoir commencé l'école. Les conseils scolaires ont des consultants dans le domaine de l'autisme. Ces consultants sont capables de donner du soutien et des conseils pour adapter le programme scolaire de votre enfant. Vous deviendrez un membre essentiel de l'équipe de l'école qui se réunit régulièrement pour passer en revue les progrès et les besoins d'apprentissage de votre enfant. Si l'enfant est déjà à l'école au moment où le diagnostic est posé, les parents peuvent appeler le directeur de l'école ou le conseil scolaire pour demander et obtenir de l'aide.



Après le diagnostic

Apprendre que son enfant est autiste peut être une expérience très difficile à vivre. Les parents, lorsqu'ils apprennent pour la première fois que leur enfant est autiste, ont typiquement une réaction de choc, se sentent impuissants, coupables, ont de la colère et du ressentiment (Powers, 2000). Mais une fois le choc initial passé, n'oubliez pas que votre enfant est toujours la même personne peu importe son diagnostic. Votre enfant continuera à grandir et à apprendre, et vous pouvez l'aider.

Voici quelques suggestions utiles pour les parents :

- Demandez conseil à d'autres parents;
- Prenez les choses une journée à la fois;
- Renseignez-vous et apprenez la terminologie appropriée;
- Ne soyez pas intimidés par les professionnels médicaux ou du milieu scolaire;
- N'ayez pas peur de montrer vos émotions;
- Gardez toujours une perspective positive;
- Informez-vous des interventions efficaces;
- Gardez les routines quotidiennes aussi normales que possible;
- Prenez soin de vous-mêmes;
- Reconnaissez que vous n'êtes pas seuls.

Lire aussi :

McGill-Smith, P. (1997). You are not alone: For parents when they learn that their child has a disability. Récupéré le 10 août 2005 de www.kidsource.com/NICHCY/parenting.disab.all.4.2.html.

L'impact de l'autisme sur les frères et sœurs

Avoir un frère ou une sœur autiste peut être difficile et compliqué par moments. Les frères et sœurs d'enfants autistes peuvent se sentir négligés, embarrassés et confus. En tant que parent, vous pouvez écouter leurs craintes et inquiétudes et les aider à comprendre et à accepter le caractère unique de votre famille. Il est important de prendre le temps de parler ouvertement de l'autisme avec vos autres enfants. Il est aussi important de leur expliquer ce que c'est, du mieux que vous le pouvez, et en utilisant un langage approprié au niveau de compréhension de chacun (McGill-Smith, 1997).

En tant que parent, essayez :

- D'encourager les questions;
- De fournir aux frères et sœurs, aux proches et aux amis de l'information exacte sur l'autisme dans un langage approprié à leur niveau de compréhension;
- D'encourager vos enfants à faire leurs propres recherches sur l'autisme;
- D'être honnête;
- D'encourager vos enfants à utiliser des réactions consistantes lorsqu'ils parlent à leur frère ou sœur autiste;
- D'expliquer que le comportement est souvent utilisé en tant que moyen de communication;
- D'être conscient qu'il faut équilibrer votre temps entre vos enfants;
- D'être juste et équitable quand vous assignez des responsabilités ménagères, et d'attendre de votre enfant autiste qu'il participe aux tâches ménagères qui sont appropriées selon son niveau d'habileté;
- D'encourager le jeu de groupe à la maison;
- D'expliquer à vos autres enfants qu'ils sont aussi uniques et spéciaux.

Il n'y a pas une seule façon d'assumer le rôle parental. Les points ci-dessus sont simplement des suggestions que vous pouvez utiliser pour aider votre famille à absorber l'impact du changement.

Lire aussi :

Powers, M. D. (2000). *Children with Autism: A Parent's Guide*. (2nd Ed). Bethesda, MD: Woodbine House.



***Ressources supplémentaires :**

Band, E. B., & Hecht, E. (2001). *Autism Through A Sister's Eyes: A young girl's view of her brother's autism*. Arlington, Texas: Future Horizons, Inc.

Meyer, D. (1997). *Views from our Shoes: Growing up with a brother or sister with special needs*. Bethesda, MD: Woodbine House, Inc.

Organization for Autism Research. (2004). *Life journey through autism: An educator's guide*. Récupéré le 2 juin 2005 de http://www.researchautism.org/uploads/OAR_EducatorsGuide.pdf

« Aussi, quand il y a des frères et sœurs impliqués, il est important de réaliser que les autres enfants devraient aussi avoir leur part de votre temps, et que l'on doit éviter de laisser un seul enfant mobiliser tout notre temps et énergie. »
[Parent]

Discuter de l'autisme avec les proches et amis

En demandant l'aide et le soutien des membres de votre famille étendue et de vos amis, vous éviterez d'isoler votre famille et de vous isoler. Les parents qui ont choisi de discuter de l'autisme avec leur famille et amis disent qu'il est bon de commencer par une attitude positive. Adopter une attitude positive à l'égard des différences individuelles et donner des exemples des forces et des faiblesses individuelles peut être utile quand on parle des caractéristiques associées au diagnostic.

Les parents ont parfois de la difficulté à décider de la quantité d'information à donner. Si un proche ou un ami vous a posé des questions, commencez par répondre à ces questions. Ensuite, avec le temps, vous pouvez donner plus d'information. Gardez à l'esprit que l'information peut être difficile à assimiler au début. Il est donc important de prendre le temps de s'assurer que l'information est comprise correctement.

Il est important d'être patient et de donner le temps aux proches et aux amis de s'ajuster. Au début, ils pourraient éviter de parler de l'autisme parce qu'ils sont mal à l'aise ou parce qu'ils ont peur de dire la mauvaise chose. Une fois qu'ils ont eu le temps d'assimiler l'information, ils deviennent souvent une source précieuse de force et de soutien.



Lire aussi :

Powers, M. D. (2000). Children with autism: A parent's guide. (2nd Ed). Bethesda, MD: Woodbine House.

Wheeler, M. (2004). Getting started: Introducing your child to his or her diagnosis of autism or asperger syndrome. Récupéré le 26 juillet 2005 de <http://www.iidc.indiana.edu/irca/generalinfo/getstarted.html>

« ...avoir le soutien de beaucoup de personnes.... plus il y a de personnes d'impliquées, mieux c'est.... plus on a accès à de l'information, mieux c'est ». [Parent]

Comment discuter de l'autisme avec votre enfant

Les parents se demandent souvent quel est le meilleur moment de discuter de l'autisme avec leur enfant. En tant que parent, vous saurez ce qui est mieux pour votre famille, et vous en discuterez quand c'est approprié et si vous sentez que c'est approprié. Il n'y a pas d'âge ou de moment précis pour informer votre enfant de son diagnostic.

Il est suggéré que les parents abordent le sujet des troubles du spectre autistique avant que l'enfant n'entende des renseignements incorrects de la part d'une autre personne, ou avant qu'il ait une expérience négative. Certaines personnes recommandent qu'on parle à l'enfant de l'autisme quand l'enfant réalise qu'il est différent ou quand il commence à poser des questions.

Les cahiers d'exercices et carnets de travail sur la question peuvent être d'une grande utilité pour les parents. Catherine Faherty notamment (voir Ressources supplémentaires) a écrit un guide qui aide les enfants autistes à identifier leurs propres forces et faiblesses. Les parents peuvent aussi utiliser ce carnet de travail comme guide pour aider à expliquer ce qu'est l'autisme et bâtir la conscience personnelle.

Il est important de faire savoir à l'enfant qu'il peut poser des questions n'importe quand. Assurez-vous de donner l'information à un niveau que votre enfant peut comprendre. Il vous faudra plus d'une discussion pour expliquer l'autisme, et les questions pourraient venir après que votre enfant aura eu le temps d'assimiler l'information.



Si c'est approprié, encouragez votre enfant à obtenir plus d'information en lisant des livres, en regardant des vidéos, etc. Vous pouvez aider à rendre l'information plus compréhensible en impliquant l'enfant dans le processus d'apprentissage.

Vous avez aussi l'option de demander à un professionnel de participer au processus de discussion. Les professionnels peuvent fournir un énorme soutien aux parents quand vient le temps d'expliquer les troubles du spectre autistique à l'enfant. Ils peuvent aider les parents à comprendre la réaction de l'enfant à l'information.

Lire aussi :

Wheeler, M. (2004). Getting started: Introducing your child to his or her diagnosis of autism or asperger syndrome. Récupéré le 26 juillet 2005 de <http://www.iidc.indiana.edu/irca/generalinfo/getstarted.html>

***Ressources supplémentaires :**

BBB Autism. (2001). Parent Strategies for Parents, By Parents. Pros and Cons of Telling Your Child s/he has an Autism Spectrum Disorder. Récupéré le 26 juillet 2005 de http://www.bbbautism.com/pros_and_cons_plaintext.htm

Faherty, C. (2000). Asperger's...What Does It Mean To Me? Arlington, TX: Future Horizons, Inc.

Schnurr, R. G. (1999). Asperger's Huh? Ottawa, ON: Anisor Publishing.



Soutien de la pratique d'inclusion

L'Île-du-Prince-Édouard encourage et utilise les pratiques d'inclusion en milieu scolaire. L'inclusion scolaire veut dire que chaque enfant a la possibilité d'apprendre dans l'école de sa communauté. Tous les enfants sont accueillis dans le milieu scolaire et apprennent ensemble dans une classe régulière.

L'inclusion scolaire consiste à utiliser, en salle de classe régulière, les meilleures pratiques pour les enfants ayant des besoins spéciaux. Dans les classes d'inclusion scolaire, tous les enfants ont la chance d'interagir avec leurs pairs et d'apprendre les uns des autres.

Les milieux inclusifs peuvent offrir aux enfants autistes l'occasion d'avoir un plus grand nombre d'interactions sociales et ensuite d'améliorer leurs habiletés sociales. L'interaction avec leurs pairs donne aux enfants autistes la chance de pratiquer leurs habiletés de communication, de développer des amitiés et de voir comment leurs pairs se comportent dans les situations de tous les jours.



Le système scolaire de l'Île-du-Prince-Édouard offre une variété de services de soutien aux enfants autistes, notamment des consultants, des enseignants ressources, un programme d'études spécialement conçu, du soutien social et des programmes individualisés. L'équipe discute et partage des ressources et des stratégies utiles pour l'enseignement aux enfants autistes.

La participation des parents est essentielle à l'inclusion scolaire. La participation active des parents est utile pour l'élève, pour le personnel scolaire et pour les parents eux-mêmes de l'enfant autiste. En utilisant une approche d'équipe entre la maison et l'école, les parents, les élèves et le personnel scolaire reçoivent du soutien et améliorent leur compréhension de l'autisme et des besoins individuels. Comme pour n'importe quel élève,

l'enfant autiste en profite plus lorsque les enseignants et les parents sont sur la même longueur d'onde et lorsque les efforts faits à la maison et à l'école s'appuient mutuellement (Organization for Autism Research, 2004).

Lors de notre étude, les parents nous ont dit qu'il peut être utile d'avoir un système de notes écrites chaque jour ou d'avoir un journal personnel pour noter l'information. Cela peut aider à maintenir la communication ouverte et à transmettre l'information entre les deux parents et le personnel scolaire. En étant un parent informé et en étant disponible pour le personnel scolaire, vous et votre enfant avez tout à gagner.

L'inclusion fonctionne mieux lorsque :

1. Les administrateurs sont coopératifs;
2. Une bonne communication et collaboration existent entre la maison et l'école;
3. Les enseignants ont reçu une formation spécialisée;
4. Les progrès des élèves sont documentés et conservés;
5. Les pairs reçoivent un enseignement au sujet de l'inclusion.

Lire aussi :

Wagner, S. (1999). *Inclusive Programming For Elementary Students with Autism*. Arlington, TX: Future Horizons, Inc.

« Je ne veux vraiment pas que le fait qu'elle tombe dans la définition du trouble du spectre autistique soit la chose qui la définisse dans sa vie. » [Parent]



Comment travailler efficacement avec le personnel scolaire

Les parents jouent un rôle important dans l'éducation de leur enfant. Ils sont considérés comme des partenaires de l'école et comme faisant partie de l'équipe. La communication entre les parents et le personnel scolaire est essentielle au succès scolaire de n'importe quel élève. Les parents et le personnel scolaire doivent être capables d'échanger des idées et de parler ouvertement et de façon honnête des problèmes et des préoccupations.

Voici quelques suggestions qui vous aideront à communiquer plus efficacement avec les divers professionnels incluant les enseignants :

- Informez-vous des options offertes à vous et à votre enfant;
- Développez une bonne relation avec les enseignants de votre enfant;
- Soyez ouvert et honnête;
- Collaborez avec l'équipe de l'école qui donne du soutien à votre enfant;
- Demandez de faire partie du processus de prise de décisions;
- Avant d'aller à une réunion, préparez une liste de questions ou de préoccupations que vous voulez soulever et aborder;
- N'oubliez pas que les enseignants et le personnel scolaire ont votre enfant à cœur et s'en soucient eux aussi;
- Parlez régulièrement aux personnes de l'école pour vérifier comment vont les choses;
- Communiquez promptement vos idées et préoccupations (par téléphone, au moyen d'une note, d'un cahier ou d'un registre et en personne quand c'est possible);

- Informez les enseignants de tout changement à la maison qui pourrait influencer le comportement de votre enfant (surtout au niveau de la garde de l'enfant, des changements d'horaire de travail, raisons médicales, etc.);
- Faites savoir aux enseignants que vous appréciez leurs efforts;
- Faites-vous accompagner par une personne de soutien ou un défenseur des droits et intérêts si vous pensez que cette personne peut être utile pendant la discussion.

Il est important de faire preuve de diplomatie et de s'affirmer lorsque vous défendez les intérêts de votre enfant. Discuter de votre enfant peut être personnel et émotif pour vous, mais vous pourrez mieux défendre ses intérêts si vous restez calme et si vous énoncez clairement vos préoccupations.

Pour créer un partenariat entre l'école et la maison, il faut une communication ouverte et du respect. En travaillant avec l'école et en présentant un front uni, vous aiderez à veiller à ce que l'on reconnaisse les besoins de votre enfant et à ce que l'on y réponde. De plus, ce genre de partenariat peut mener à des résultats plus positifs pour votre enfant.

« J'ai dû apprendre à faire valoir ses besoins efficacement. Il faut être persévérant, et je crois aussi qu'une autre chose qu'il est important de faire, c'est de reconnaître les forces des autres membres de l'équipe. » [Parent]

Lire aussi :

Tips for Working with Teachers. Autism and PDD Support Network. Récupéré le 14 mars 2005 de www.autism-pdd.net/autism-tips.html

Plan d'enseignement individuel (PEI) Questions fréquentes

Qu'est ce qu'un plan d'enseignement individuel ou PEI?

Le plan d'enseignement individuel est un document écrit qui décrit ce que l'élève peut déjà accomplir, et ce qu'il a besoin d'apprendre. Le plan indique aussi les conditions spéciales dont l'élève aura besoin, les services de soutien dont il aura besoin, et les adaptations et modifications qui devront être apportées au programme d'enseignement régulier. Les buts et objectifs spécifiques de l'élève sont identifiés et deviennent une partie centrale du document. La plupart des plans d'enseignement individuel sont préparés à l'automne pour couvrir l'année scolaire. Le plan est considéré comme étant un document de travail et est revu tout au long de l'année.



Qui a besoin d'un PEI?

Beaucoup d'élèves ayant des besoins spéciaux nécessitent qu'on modifie le contenu du programme d'enseignement régulier ou la façon dont il est enseigné afin de tenir compte de leurs besoins d'apprentissage. Lorsque l'élève a besoin de programmes de soutien qui dépassent les adaptations pouvant être apportées en classe, l'école entreprend une planification plus individualisée en préparant un PEI. Le PEI peut être bref, ou plus détaillé et complexe selon les besoins scolaires individuels de l'élève.

Quel est le but d'un PEI?

La planification de l'enseignement individualisé est un processus où les éducateurs, le personnel de soutien et les parents collaborent pour s'assurer que l'on répond, de manière systématique, aux besoins de l'élève. Le plan d'enseignement individuel cherche avant tout à aider l'élève à progresser dans

le développement de ses habiletés et à acquérir des connaissances tant au niveau scolaire que dans les autres aspects de la vie.

Le plan individualisé porte sur les choses les plus pertinentes aux besoins de l'élève en question. Pour certains élèves, le plan met l'accent sur des buts et objectifs scolaires. Pour d'autres, le plan individualisé se concentre sur les aptitudes de la vie quotidienne, la formation aux soins personnels ou les habiletés sociales. Certains élèves auront besoin de buts et d'objectifs liés à des comportements difficiles.

Qui prépare le PEI?

Le PEI est préparé en collaboration. Les principaux membres de l'équipe du PEI comprennent un administrateur de l'école, un enseignant ressource/enseignant spécialisé, les enseignants de matières/classe, les parents et l'élève quand c'est approprié.

En quoi consiste la participation des parents?

Les parents jouent un rôle vital dans l'éducation de leur enfant. On les invite aux réunions pour leur permettre de participer à la planification de l'enseignement individualisé. Les parents participent à toutes les étapes de la planification, du développement et de la mise en application du plan pour le renforcer.

Les parents peuvent :

- Aider à la préparation du PEI en donnant de l'information sur les styles d'apprentissage de l'enfant, ses intérêts, ses réactions aux situations et des façons d'éviter les problèmes potentiels;
- Aider à établir l'ordre de priorité des buts et objectifs selon les besoins de l'enfant au sein de la famille, à l'école et dans la communauté;
- Travailler avec le personnel scolaire pour renforcer et faire fructifier les efforts scolaires faits par l'enseignant;

- Fournir du feedback pour transférer les habiletés de l'école à la maison et de l'école à la communauté, et maintenir la communication ouverte avec l'école;
- Appuyer l'éducation de leur enfant en informant l'école de tout facteur spécial qui pourrait avoir un impact sur l'éducation de l'enfant ou qui pourrait le mettre à risque;
- Agir comme porte-parole et défenseur des intérêts de leur enfant

Quel sera le contenu du PEI?



Le PEI devrait décrire :

- Ce que l'élève connaît et peut accomplir;
- Les choses que l'élève devrait apprendre ensuite et de quelle façon (buts et objectifs spécifiques à votre enfant);
- Où l'enseignement sera donné et pendant combien de temps;
- Ce que l'enfant devra faire pour démontrer ce qu'il a appris (c'est à dire de quelle façon les progrès seront mesurés);
- Les programmes et services que l'enfant recevra;
- Ce que vous et ce que le personnel scolaire avez convenu de faire pour aider l'élève;
- Les dates où le plan individualisé débute et sera revu.

À quelle fréquence le PEI est-il revu?

Le PEI est considéré comme un document de travail. Ceci étant dit, voici un aperçu du processus qui est suivi pour surveiller les progrès de l'enfant :

- Les enseignants qui travaillent directement avec l'enfant mettent fréquemment à jour la « copie de travail » en notant les progrès de l'enfant.
- Une date officielle de revue du plan est fixée au moment de la préparation du plan. Cette revue officielle du plan se fait lors d'une réunion de l'équipe au complet du PEI. À cette réunion, on peut décider de continuer le plan actuel, de changer les buts ou de mettre à jour les objectifs. Dans certains cas, on peut même décider d'essayer d'autres interventions ou de nouvelles.
- L'école ou les parents peuvent demander des réunions supplémentaires pour examiner ou réviser le plan à n'importe quel moment pendant l'année scolaire.



« On a trois ou quatre réunions pendant l'année. Nous avons pu leur dire quels étaient nos buts pour elle. » [Parent]

« J'essaye de rencontrer l'enseignante et l'aide-enseignante toutes les trois à quatre semaines pour voir comment vont les choses. » [Parent]

Références

Clinical Practice Guidelines: Report of the Recommendations. (1999). Autism/Pervasive Developmental Disorders, Assessment and Intervention for Young Children (Age 0-3 Years). Publication No. 4215.

Clipart. (n.d.). Récupéré le 17 juin 2005 de www.clipart.com

McGill-Smith, P. (1997). You are not alone: For parents when they learn that their child has a disability. Récupéré le 10 août 2005 de <http://www.kidsource.com/NICHCY/parenting.disab.all.4.2.html>

National Research Council. (2001). Educating Children with Autism. Committee on Educational Interventions for Children with Autism. Catherine Lord and James P. McGee, eds. Division of Behavioral and Social Sciences and Education. Washington, DC: National Academy Press.

Organization for Autism Research. (2004). Life journey through autism: An educator's guide. Récupéré le 2 juin 2005 de http://www.researchautism.org/uploads/OAR_EducatorsGuide.pdf

Powers, M. D. (2000). Children with autism: A parent's guide. (2nd Ed). Bethesda, MD: Woodbine House.

Tips for Working with Teachers. Autism and PDD Support Network. Récupéré le 14 mars 2005 de <http://www.autism-pdd.net/autism-tips.html>

Wagner, S. (1999). Inclusive Programming For Elementary Students with Autism. Arlington, TX: Future Horizons, Inc.

What is Autism? Autism and PDD Support Network. Récupéré le 7 mars 2005 de <http://www.autism-pdd.net/what-is-autism.html>

What is Autism? Geneva Centre for Autism. Récupéré le 17 mars 2005 de http://www.autism.net/images/donor_images/Fact%20Sheet%20What%20is%20Autism.pdf

Wheeler, M. (2004). Getting started: Introducing your child to his or her diagnosis of autism or asperger syndrome. Récupéré le 26 juillet 2005 de <http://www.iidc.indiana.edu/irca/generalinfo/getstarted.html>

Williams, C., & Wright, B. (2004). How to live with Autism and Asperger Syndrome. London, UK: Jessica Kingsley Publishers.

Annexe A : Définitions

Adaptation	Processus qui permet à l'élève qui a des besoins spéciaux d'éducation de participer au programme d'enseignement (cours) régulier. On modifie alors le format, les stratégies d'enseignement et/ou la procédure d'évaluation, mais on conserve les mêmes résultats d'apprentissage. Des exemples d'adaptations peuvent inclure des devoirs plus courts, du matériel en gros caractères, du papier à lignes surélevées ou des notes photocopiées.
Syndrome d'Asperger	Le syndrome d'Asperger est semblable à l'autisme. Il se caractérise par une altération de l'interaction sociale et par des modes d'activités et d'intérêts restreints. Il n'y a cependant pas de retard du langage significatif sur le plan clinique et la personne a un niveau d'intelligence moyen ou supérieur à la moyenne. Le syndrome d'Asperger n'est souvent pas diagnostiqué avant l'âge de 5 ans ou plus en raison du développement normal du langage. (Adapté à partir de www.autismsociety.on.ca)
Autisme	L'autisme est un trouble du développement, présent à la naissance ou tôt au cours du développement. Il affecte divers comportements, notamment la capacité de communiquer des idées et d'avoir des relations avec les autres. Il n'y a pas de test médical pour détecter l'autisme. Il est plutôt diagnostiqué en se basant sur la présence d'une série de caractéristiques développementales et de comportements. Cela peut inclure une difficulté à comprendre et à utiliser le langage, des comportements et intérêts répétitifs, la résistance au changement et l'incapacité de développer des habiletés de jeu et des relations avec les pairs.

Trouble du spectre autistique

La gravité des symptômes de l'autisme varie considérablement d'un enfant à l'autre. C'est pourquoi on dira souvent que l'enfant a un trouble du spectre autistique. Trouble envahissant du développement est un grand titre qui englobe l'autisme et plusieurs troubles semblables dont la gravité varie ou qui peuvent ou non comporter des retards de communication à des degrés divers. Le terme trouble du spectre autistique est également utilisé pour décrire les personnes touchées qui présentent des forces et des besoins uniques.

Continuum de services de soutien

Ce terme désigne toute la gamme des services de soutien qui sont offerts dans les écoles publiques pour répondre aux besoins des élèves ayant des besoins scolaires spéciaux. Cela peut comprendre des programmes ou des milieux d'enseignement individualisé, du matériel de cours modifié ou adapté, des changements aux stratégies d'enseignement ou d'évaluation ou un soutien supplémentaire de la part du personnel.

DSM-IV (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, quatrième édition)

Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) est un système de classification standard qui est utilisé dans divers milieux et qui fournit des définitions claires de tous les troubles mentaux reconnus. Pour chaque trouble inclus dans le DSM, une série de critères de diagnostic indique les symptômes qui doivent être présents (et depuis combien de temps) pour que l'on puisse envisager de poser ce diagnostic en question ainsi que les symptômes qui ne doivent pas être présents (appelés critères d'exclusion). Il est important de noter que ces critères se veulent des lignes directrices pour éclairer le jugement clinique.

But	Un résultat général que l'on peut raisonnablement s'attendre qu'il sera accompli au cours de l'année scolaire donnée.
Pratique d'inclusion	Désigne un système de valeurs selon lequel tous les élèves ont droit à des chances équitables d'apprendre, de s'épanouir et d'aspirer à l'excellence dans leur éducation. La pratique d'inclusion englobe des valeurs de base favorisant la participation, l'amitié et le sentiment d'appartenance.
Plan d'enseignement individualisé (PEI)	Document écrit qui décrit le programme individualisé d'un élève ayant des besoins scolaires spéciaux. Le PEI indique les buts et objectifs spécifiques de l'élève, et identifie les services de soutien ainsi que les adaptations et/ou modifications nécessaires.
Modification	Processus qui modifie le programme d'études régulier afin de répondre aux besoins spéciaux d'un élève. Un exemple de programme modifié serait un programme pour enseigner à un élève du secondaire à effectuer les autosoins et à accomplir des tâches ménagères fonctionnelles de façon autonome, ou à utiliser une liste de symboles illustrés pour aller faire l'épicerie.
Objectifs	Ce sont des énoncés spécifiques qui décrivent des comportements observables. Ils décrivent clairement les étapes entre le niveau d'habileté actuel de l'enfant et les buts à atteindre.

Trouble envahissant
du développement
non spécifié
(TED-NS)

Pour référer à cette sous-catégorie des troubles envahissants du développement, on entend souvent le terme « autisme atypique » ou « de type autiste ». Un enfant peut recevoir un diagnostic de trouble envahissant du développement non spécifié lorsqu'il ne répond pas à tous les critères du diagnostic d'autisme, mais qu'il présente une altération du développement social et du langage et a des comportements répétitifs. (Adapté à partir de www.autismsociety.on.ca)

- * À moins d'indication contraire, les définitions sont adaptées à partir de : National Research Council. (2001). *Educating Children with Autism*. Committee on Educational Interventions for Children with Autism. Catherine Lord and James P. McGee, eds. Division of Behavioral and Social Sciences and Education. Washington, DC: National Academy Press.

Annexe B : Personnes-ressources à l'Île-du-Prince-Édouard

- Marlene Breitenbach, M.S.Ed., BCBA
Coordonnatrice de l'enseignement spécial aux enfants autistes
Ministère de l'Éducation
(902) 566-7792
- Andrea Noonan, M.S.
Coordonnatrice de l'intervention précoce auprès des enfants autistes
Ministère de la Santé
(902) 368-6146
- Programme de soutien aux personnes handicapées
Charlottetown (Î.-P.-É.)
(902) 368-5996
- Commission scolaire de l'est
Charlottetown (Î.-P.-É.)
(902) 368-6990
- Commission scolaire de l'ouest
Summerside (Î.-P.-É.)
(902) 888-8400
- Commission scolaire de langue française
Wellington (Î.-P.-É.)
(902) 854-2975
- Autism Society of PEI (Société de l'autisme de l'Î.-P.-É.)
Avondale (Î.-P.-É.)
(902) 651-2661
- Association for Community Living (Association de l'intégration communautaire)
Charlottetown (Î.-P.-É.)
(902) 566-4844

Annexe C : Liste de sites Web

http://aba.insightcommerce.net/main.php3?primNavIndex=0&	<i>Early Learning Site</i>
www.autism-pdd.net	<i>Autism & PDD Support Network</i>
www.autism.net	<i>Geneva Centre for Autism</i>
www.abaresources.com	<i>ABA Educational Resources</i> ⇒ matériel gratuit que vous pouvez télécharger
www.aspergers.ca	<i>Asperger Society of Ontario</i>
www.autismawarenesscentre.com	<i>Autism Awareness Centre</i>
www.autism.com/ari	<i>Autism Research Institute</i>
www.autismtoday.com	<i>Autism Today</i> ⇒ magazine en ligne et centre d'information
www.do2learn.org	<i>Do 2 Learn</i> ⇒ jeux imprimables, outils d'enseignements gratuits, etc.
www.tonyattwood.com.au	<i>Tony Attwood</i>
http://www.researchautism.org	<i>Organization for Autism Research</i>
http://www.cdc.gov/ncbddd/kids/kautismpage.htm	<i>ASD Kids Quest</i>
http://www.delautism.org/kids_only.htm	<i>Information sur l'autisme pour les enfants</i>

Dernière mise à jour : Mars 2006

Annexe D : Liste de livres pour les frères et sœurs et les pairs

Maternelle à la 4^e année

Bishop, B. (2002). *My Friend with Autism: A coloring book for peers and siblings*. Arlington, Texas: Future Horizons, Inc.

Buron, K. D. (2003). *When My Autism Gets Too Big*. Shawnee Mission, Kansas: Autism Asperger Publishing Co.

Gorrord, L., & Carver, B. (1998). *My brother is different*. London, UK: The National Autistic Society.

Lears, L. (1998). *Ian's Walk: A story about autism*. Morton Grove, Illinois: Albert Whitman & Company.

Murrell, D. (2001). *Tobin Learns to Make Friends*. Arlington, Texas: Future Horizons, Inc.

Sullivan, C. (2001). *I Love My Brother: A preschooler's view of living with a brother who has autism*. Stratham, NH: PHAT Art 4.

Thompson, M. (1996). *Andy and His Yellow Frisbee*. Bethesda, MD: Woodbine House, Inc.

5^e à la 8^e année

Amenta, C. A. (1992). *Russell is extra special: A book about autism for children*. Magination Press.

Band, E. B., & Hecht, E. (2001). *Autism Through A Sister's Eyes: A young girl's view of her brother's autism*. Arlington, Texas: Future Horizons, Inc.

Lowell, J., & Tuchel, T. (2005). *My Best Friend Will*. Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Company.

Meyer, D. (1997). *Views from our Shoes: Growing up with a brother or sister with special needs*. Bethesda, MD: Woodbine House, Inc.

Schnurr, R. G. (1999). *Asperger's Huh?* Ottawa, ON: Anisor Publishing.

Simmons, K. L. (1996). *Little Rainman*. Arlington, Texas: Future Horizons, Inc.

École intermédiaire/secondaire

Meyer, D. (1997). *Views from our Shoes: Growing up with a brother or sister with special needs*. Bethesda, MD: Woodbine House, Inc.

Annexe E : Liste de livres pour les parents

Attwood, T. (1998). *Asperger's syndrome: A guide for parents and professionals*. UK: Jessica Kingsley Publishers.

BBB Autism. (2001). *Parent Strategies for Parents, By Parents. Pros and Cons of Telling Your Child s/he has an Autism Spectrum Disorder*. Récupéré le 26 juillet 2005 de http://www.bbbautism.com/pros_and_cons_plaintext.htm

Harris, S. L. (1994). *Topics in autism: Siblings of children with autism. A guide for families*. Bethesda, MD: Woodbine House.

Powers, M. D. (2000). *Children with autism: A parent's guide*. (2nd Ed). Bethesda, MD: Woodbine House.

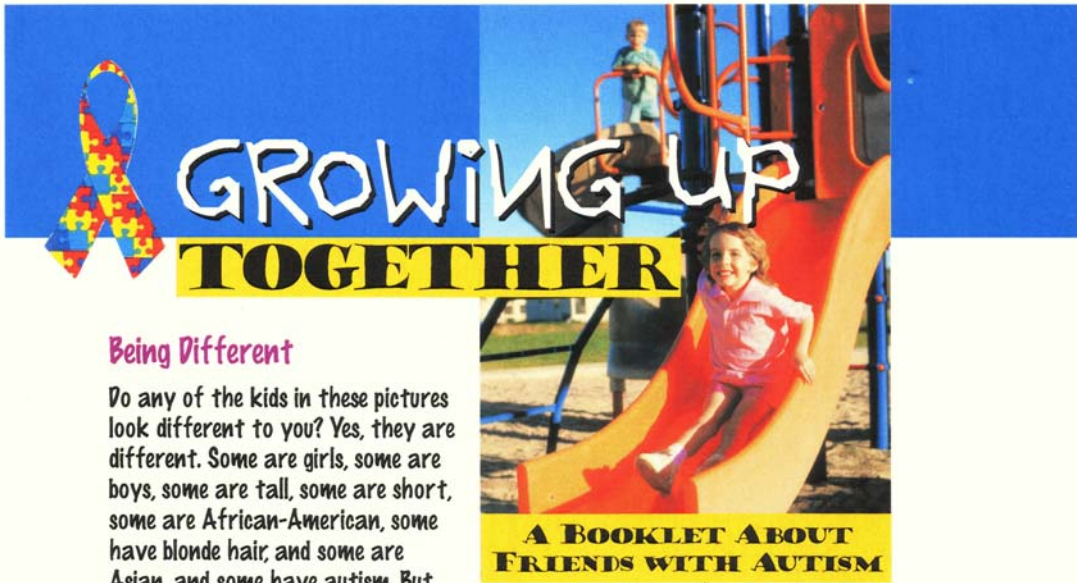
Quill, K. A. (2000). *Do-watch-listen-say*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Annexe F : Liste de vidéos

Titre	Durée	Description
<p>A Sense of Belonging: Including Students with Autism in their School Community ©1997 Indiana Resource Center for Autism</p>	20 minutes	La vidéo porte sur les efforts déployés par deux écoles élémentaires et une école intermédiaire liés à l'enseignement à des enfants autistes dans des milieux inclusifs.
<p>Autism: Being Friends ©1991 Indiana Resource Center for Autism</p>	8 minutes	Cette vidéo de sensibilisation à l'autisme a été produite spécifiquement pour des jeunes enfants . Le programme montre les habiletés de l'enfant autiste, et décrit des façons dont les pairs peuvent aider l'enfant à faire partie de la vie quotidienne.
<p>Developing Friendships: Wonderful People to Get to Know. ©2001 Produced by Kim Davis.</p>	12 minutes	Les personnes autistes ont besoin de camaraderie et de relations avec les autres. Ils veulent des amis et des relations, mais l'aspect social de leur vie est un de leurs plus grands défis. Dans cette vidéo, des personnes discutent de leurs difficultés sociales, notamment l'intimidation dont elles sont victimes, la difficulté de comprendre les indices sociaux subtils ainsi que de suivre et de maintenir une conversation. On donne des stratégies pour appuyer les interactions sociales.
<p>A Chance To Be Me (2003) Autism Society Ontario</p>	22 minutes	Cette vidéo porte sur trois élèves touchés très différemment par l'autisme, et illustre comment on peut faire pour apprendre à connaître une personne autiste malgré son trouble et les pressions sociales des pairs. S'adresse aux élèves d' écoles intermédiaires et secondaires . Un guide de discussion sur la vidéo est fourni.
<p>Meet My Brother (2003) Autism Society Ontario</p>	9 minutes	La vidéo porte sur un garçon autiste et est présentée par sa soeur. Illustre les activités quotidiennes à la maison et à l'école, et donne des suggestions pour être l'ami d'une personne autiste. Niveau élémentaire
<p>My Friend Dylan (2004) Autism Society Ontario</p>	10 minutes	Cette vidéo porte sur les sentiments et la compréhension d'un groupe d'élèves qui veulent apprendre à connaître leur camarade de classe, Dylan. 3^e à la 6^e année

Disponible pour prêt de la bibliothèque sur l'autisme du ministère de l'Éducation, 569-7792

Annexe G : Livret « Grandir ensemble »



GROWING UP TOGETHER

A BOOKLET ABOUT FRIENDS WITH AUTISM

Being Different


Do any of the kids in these pictures look different to you? Yes, they are different. Some are girls, some are boys, some are tall, some are short, some are African-American, some have blonde hair, and some are Asian, and some have autism. But they are all the same too—they all have feelings and want to have friends.

What Does it Mean to Have Autism?

It means that children with autism think differently and act differently because their brains work differently. They may have difficulty talking, learning, or playing with you. But, just like you, children with autism are special in many ways, and have families that love them very much. They may also enjoy the same things you do, like swimming, videos, or horseback riding.

Why Do Children with Autism Act This Way?

Some children with autism do not see, hear, or feel things the same way we do. For instance, the sound of the school bell or the noise of a parade may actually hurt their ears. On the other hand, things that bother most of us, like a bee sting, may not appear as painful to them.



Here, you will read more about kids you may meet who have autism and how you can be their friend.

La version française se trouve immédiatement après l'anglaise.

Some kids with autism may:

- Have trouble talking, make strange sounds, or not talk at all
- Flap their hands, spin, or laugh a lot
- Behave or play in unusual ways
- Be very active or be very quiet and like to spend time alone
- Have trouble looking directly at you
- Do or say the same things over and over again



It is hard for some children with autism to understand what we say or what our facial and body expressions mean. However, this does not mean you should stop trying to talk to them. Sometimes, showing them a picture or an object helps them understand things better. For example, if you are talking about baseball, pointing to a baseball card may help your friend know what you mean.

Do Kids with Autism Get Frustrated?

Like all people, kids with autism can get frustrated and angry, but they often cannot tell us why. Instead of words, they may use actions to express their feelings. When they are upset, confused, or bored, they may make noises or spin around. When they are excited or happy, they may flap their hands, jump up and down, or run in circles.

Many children with autism get upset when their surroundings or schedules change because new or different things can be very difficult or scary for them. They may cry, hold their hands over their ears, or run away. Children with autism have a hard time controlling their behavior because they have difficulty understanding or dealing with the world around them.



What Causes Autism?

No one knows why some people have autism, and there may be many different causes. Scientists are still trying to find out just what those causes are and how to best help people with autism.

Maybe one day you can help scientists find the answers.



Where Do Kids with Autism Go To School?

Kids with autism can be in many different types of classrooms and schools. They may be a member of your class or may be in a classroom that was set up especially for them. Some children with autism go to different schools. Today, more and more kids with autism attend regular schools and participate in after-school activities with classmates, friends, and neighbors.

You may see some special arrangements used to help a friend with autism participate in your class. He or she may have a special "coach," sit at a special desk or table, or use picture symbols to communicate with you and the teacher. Some kids may even have special computers that "talk" for them. Friendly classmates can be the best help of all to a child with autism.



Autism is NOT contagious. You cannot "catch" autism from a classmate or friend.



How Can I Be a Friend to Someone with Autism?

When you become a friend to a person with autism, you both learn a lot from each other. Here are some ideas that can help you be a friend to a kid with autism:

- Accept your friend's differences
- Protect your friend from things that bother him or her
- Talk in small sentences with simple words and use a lot of gestures
- Use pictures or write down what you want to say to help your friend understand better
- Join your friend in activities that interest him or her
- Be patient—understand that your friend doesn't mean to bother you or others
- Invite your friend to play with you and to join you in group activities
- Sit near your friend whenever you can, and help him or her do things if they want you to
- Help other kids learn about autism by telling them about your special friend

For more information, look for these and other books in your local library:

Andy and His Yellow Frisbee,
by Mary Thompson,
1996, Woodbine House

Views from Our Shoes,
Edited by Donald Meyer,
1997, Woodbine House

Talking to Angels,
by Esther Watson,
1996, Harcourt Brace & Co.

Captain Tommy,
by Abby Ward Messner,
1996, Potential Unlimited Publishing

Kristy and the Secret of Susan
(*The Babysitters Club #32*)
by Ann M. Martin,
1990, Scholastic, Inc.

Or, you can order them online
from the following web sites:
www.autismbookstore.com, or
www.autism-mi/bookstore.com



Autism Society of America
7910 Woodmont Avenue, Suite 300
Bethesda, MD 20814-3015
1-800-3-AUTISM
<http://www.autism-society.org>

The Autism Society of America, ASA is very grateful to the American Contract Bridge League for underwriting the original publication of this document in booklet form and other publications associated with our "Public Awareness of Autism in the Schools" Campaign, 2000-2001. This document can be found on the web site of the Autism Society of America free for download and duplication.

© Autism Society of America, 2004

Un livret à propos des amis autistes

Être différent

Est-ce que les enfants dans cette photo t'ont l'air différent? Oui, ils sont différents. Il y en a qui sont des filles, d'autres qui sont des garçons. Il y en a qui sont grands, d'autres qui sont courts. Il y en a qui sont Noirs, d'autres qui ont les cheveux blonds. Il y en a qui sont Asiatiques et d'autres qui sont autistes. Mais ils sont aussi tous pareils. Ils ont tous des sentiments et veulent tous avoir des amis.

Qu'est-ce que ça veut dire d'être autiste?

Cela veut dire que les enfants autistes pensent différemment et agissent différemment parce que leur cerveau fonctionne différemment. Ils peuvent avoir de la difficulté à parler, à apprendre ou à jouer avec toi. Mais, pareil comme toi, les enfants autistes sont spéciaux de plusieurs façons, et ils ont des familles qui les aiment beaucoup. Ils peuvent aussi aimer les mêmes choses que toi, comme nager, regarder des vidéos ou aller à cheval.

Pourquoi les enfants autistes agissent-ils comme ça?

Certains enfants autistes ne voient pas, n'entendent pas ou ne sentent pas les choses comme nous. Par exemple, le bruit de la cloche d'école ou d'une parade peut leur faire mal aux oreilles. Par contre, des choses qui peuvent déranger la plupart de nous, comme une piqûre d'abeille, peut ne pas paraître leur faire aussi mal que nous.

Dans ce livret, tu vas apprendre des choses sur les enfants autistes que tu auras peut-être la chance de rencontrer et sur ce que tu peux faire pour devenir leur ami.

Certains enfants autistes peuvent :

1. Avoir de la difficulté à parler; peuvent faire des bruits étranges ou ne pas parler du tout;
2. Battre des mains, se bercer ou rire beaucoup;
3. Se comporter ou jouer d'une manière qui peut paraître bizarre ou inhabituelle;
4. Être très actifs ou très silencieux, et aimer rester tout seul;
5. Avoir de la difficulté à te regarder droit dans les yeux;
6. Faire ou dire la même chose de façon répétée.

Certains enfants autistes ont de la difficulté à comprendre ce qu'on dit ou à comprendre la signification de nos expressions faciales ou corporelles. Mais ça ne veut pas dire que tu dois arrêter d'essayer de leur parler. Parfois, si on leur montre une image ou un objet, cela les aide à mieux comprendre les choses. Par exemple, si tu veux parler de baseball, tu pourrais aider ton ami à comprendre si tu lui montres du doigt une carte de baseball.

Est-ce que les enfants autistes deviennent frustrés?

Comme tout le reste du monde, les enfants autistes peuvent devenir frustrés et se mettre en colère. Mais souvent, ils ne peuvent pas nous dire pourquoi. Au lieu de mots, ils vont utiliser des gestes pour exprimer ce qu'ils ressentent. Lorsqu'ils sont fâchés, confus, ont la peine ou s'ennuient, ils peuvent faire des bruits ou s'affoler. Lorsqu'ils sont excités ou contents, ils peuvent battre des mains, sautiller ou courir en rond.

Beaucoup d'enfants autistes deviennent énervés lorsque leur horaire change ou lorsque les choses autour d'eux changent. C'est parce que les choses nouvelles ou différentes peuvent être effrayantes ou très difficiles à accepter pour eux. Ils peuvent pleurer, mettre leurs mains sur leurs oreilles ou partir en courant. Les enfants autistes ont de la misère à contrôler leur comportement parce qu'ils ont de la difficulté à comprendre le monde autour d'eux.

Qu'est-ce qui cause l'autisme?

Personne ne sait pourquoi certaines personnes sont autistes, et il pourrait y avoir plusieurs causes différentes. Les scientifiques continuent d'essayer de découvrir quelles sont ces causes. Ils font des recherches pour essayer de voir de quelles façons nous pouvons le mieux aider les personnes autistes.

Peut-être un jour, tu pourras aider les scientifiques à trouver les réponses.

Où les enfants autistes vont-ils à l'école?

Les enfants autistes peuvent être dans plusieurs genres de classes et d'écoles différentes. Ils peuvent faire partie de ta classe, ou peuvent être dans une classe qui a été spécialement conçue pour eux. Certains enfants autistes vont dans des écoles différentes. Aujourd'hui, de plus en plus d'enfants autistes vont dans des écoles régulières, et participent à des activités après l'école avec leurs camarades de classe, leurs amis et leurs voisins.

Tu auras peut-être remarqué qu'on utilise des techniques spéciales pour aider ton ami autiste à participer à ta classe. Ton ami autiste a peut-être une monitrice spéciale, ou peut-être qu'il s'assoit à une table ou à pupitre spécial, ou qu'il utilise des images ou symboles pour communiquer avec toi et son enseignant. Certains enfants ont un ordinateur spécial qui « parle » pour eux. Les camarades de classe qui sont gentils avec un enfant autiste sont souvent la meilleure chose pour aider cet enfant autiste.

L'autisme n'est PAS contagieux. Tu ne peux pas « attraper » l'autisme d'un camarade de classe ou d'un ami.

Que peux-tu faire pour être ami avec une personne autiste?

Quand on devient ami avec une personne autiste, les deux personnes apprennent beaucoup de choses l'une de l'autre. Voici quelques idées pour t'aider à devenir ami avec un camarade autiste :

- Accepte les différences de ton ami;
- Protège ton ami des choses qui le dérangent;
- Parle en utilisant des phrases courtes avec des mots simples, et utilise beaucoup de gestes;
- Utilise des images ou écris ce que tu veux dire pour aider ton ami à mieux comprendre;
- Participe avec ton ami à des activités qui l'intéressent;
- Sois patient et n'oublie pas que ton ami ne fait pas exprès pour te déranger ou déranger les autres;
- Invite ton ami à jouer avec toi ou à participer avec toi à des activités de groupe;
- Assois-toi près de ton ami quand tu peux, et aide-le à faire des choses s'il veut;
- Aide tes autres camarades à apprendre ce que c'est l'autisme en leur parlant de ton ami spécial.

Pour plus d'information, demande à ta bibliothèque locale s'ils ont les livres suivants que tu pourrais emprunter ou d'autres livres sur l'autisme :

Andy and His Yellow Frisbee, par Mary Thompson, 1996, Woodbine House.

Views from Our Shoes, Edited by Donald Myer, 1997, Woodbine House.

Talking to Angels, par Esther Watson, 1996, Harcourt Brace & Co.

Captain Tommy, par Abby Ward Messner, 1996, Potential Unlimited Publishing.

Kristy and the Secret of Susan (The Babysitters Club #32) par Ann M. Martin, 1990, Scholastic, Inc.

Ou tu peux commander ces livres par Internet dans les sites Web suivants :

www.autismbookstore.com

ou

<http://www.autism-mi.org/bookstore/index.html>

Autism Society of America
7910 Woodmont Avenue, Suite 300
Bethesda, MD 20814-3015
1-800-3-AUTISM
<http://www.autism-society.org>

L'Autism Society of America désire remercier l'American Contract Bridge League pour avoir soutenu financièrement la publication originale de ce document sous forme de livret ainsi que d'autres publications associées à sa campagne de sensibilisation à l'autisme dans les écoles, 2000-2001. Le présent document est disponible dans le site Web de l'Autism Society of America et peut être téléchargé gratuitement et reproduit.

© Autism Society of America, 2004