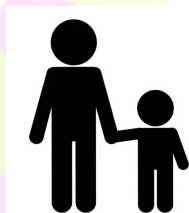


ACCOMPAGNER LE DÉVELOPPEMENT D'UN ENFANT XTRAORDINAIRE ATTEINT DU DÉFICIT EN TRANSPORTEUR DE LA CRÉATINE (DTC)

À DESTINATION DES PARENTS ET AIDANTS



DF Family, septembre 2023

Association Xtraordinaire, <https://www.xtraordinaire.org>

Association Xtraordinaire
www.xtraordinaire.org

Maladies rares
du neurodéveloppement
liées au chromosome X

Association de familles



Dis, Maman...
Je suis Xtraordinaire, c'est ça ?

Portageons
nos expériences
pour mieux les aider

SOMMAIRE

I-Les parents et l'enfant DTC

Le rôle des parents	7
Une expérience personnelle	9
Quelques pistes pour comprendre l'enfant DTC	11
Quelques grands principes d'accompagnement	13

II-Exemples d'accompagnement

1-Accompagner le développement de la communication et du langage	16
Les troubles de la communication et du langage	17
Les problèmes médicaux entravant une bonne communication	18
Quelques astuces pour communiquer avec les enfants DTC	19
La compréhension orale	20
Adapter sa manière de parler à l'enfant	20
Utiliser des supports visuels	22
L'expression orale	24
La stimulation des muscles du visage	25
L'utilisation des signes	26
La verbalisation	27

2-Accompagner le développement de la motricité

La grande motricité	28
La motricité fine	30
	32

3-Accompagner les difficultés comportementales

La notion de temps	34
L'attente	36
L'anticipation	38
Les comportements attendus	41
	43

4-Accompagner le développement de l'autonomie

L'alimentation	45
L'hygiène et la propreté	47
L'habillage	48
Le jeu	51
Les déplacements	52
La vie quotidienne et familiale	54
	56

III-La boîte à outils

Les jouets, jeux de société, livres et DVD	58
Fabriquer son matériel et adapter les jeux et jouets existants	59
Les formations pour parents	60
Les aides financières	60

Pour finir

Ces pages s'adressent principalement aux parents, mais également aux aidants et aux proches (frères et sœurs, grands-parents, oncles et tantes, parrains et marraines, amis) d'enfants chez qui un diagnostic de Déficit en Transporteur de la Créatine (DTC, SLC6A8) a été posé¹.

Elles se fondent sur

- une observation et une expérience personnelles de parents, faites d'échecs et de réussites
- des conseils de professionnels : orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, psychologues comportementalistes
- des méthodes reconnues dans l'éducation des enfants différents :
 - Makaton, Programme d'aide à la communication et au langage
 - ABA, Analyse comportementale appliquée
 - TEACCH, Traitement et éducation des enfants autistes ou souffrant de handicaps de communication apparentés²

Il ne s'agit ici en aucun cas d'une présentation scientifique ou médicale du Déficit en Transporteur de la Créatine, ni d'une liste des différents traitements médicamenteux qui peuvent éventuellement aider l'enfant (psychotropes, anxiolytiques...) (et qui de toute façon ne peuvent pas se substituer à des prises en charge et des rééducations adaptées) ni d'un état des lieux de la recherche et des travaux en cours en vue d'une solution thérapeutique³.

Il s'agit ici de partager des éléments tirés d'une expérience de vie et de transmettre des « trucs et astuces » très concrets qui peuvent aider les parents pour accompagner le développement de leur enfant DTC après l'annonce d'un diagnostic. En conséquence, ces pages sont forcément incomplètes et elles ne couvrent pas tous les aspects des symptômes de la maladie ni l'ensemble des outils et des méthodes auxquels il est possible d'avoir recours pour aider un enfant DTC.

Cet écrit est l'occasion de remercier chaleureusement Lara, Hélène, Éric ... des professionnels non seulement pleinement investis dans leur métier pour aider notre fils dans son développement, mais qui ont également pris le temps de nous apporter leur vision, leur interprétation et leurs outils pour comprendre, aider et guider notre enfant au quotidien et ainsi prolonger les séances de rééducation. Ils nous ont permis d'apprendre à être parents d'un enfant Xtraordinaire.

¹ Pour un descriptif de la maladie, voir la fiche Orphanet, https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=FR&Expert=52503

² Des informations sur ces méthodes sont très facilement accessibles sur Internet.

³ Toutes les actualités qui concernent le DTC peuvent être consultées sur la page Internet de l'association Xtraordinaire, onglet « Les syndromes Xtraordinaire », <https://www.xtraordinaire.org/page/2119190-dtc-slc6a8>

I-LES PARENTS ET L'ENFANT DTC



Le diagnostic et le rôle des professionnels

Une fois qu'un diagnostic de DTC a été posé, différents professionnels, médicaux et paramédicaux, au sein de structures ou en libéral, peuvent aider l'enfant dans son développement et effectuer de la rééducation.

Ces professionnels peuvent agir dans divers domaines :

- orthophonie
- psychomotricité
- ergothérapie
- psychologie comportementaliste
- psychologie
- psychiatrie

Ces prises en charge peuvent avoir lieu :

- en milieu hospitalier
- en cabinet libéral
- à domicile
- en CMP (Centre Médico-Psychologique)
- au SESSAD (Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile)

Certaines activités dites « adaptées » peuvent également faire progresser l'enfant tout en lui procurant du plaisir et de la joie :

- équithérapie
- sports adaptés (natation, basket, judo, ping pong...)
- musique adaptée (piano...)

Selon les cas, l'enfant peut être accueilli :

- en structure collective ordinaire (crèche, école maternelle, école primaire)
- dans une classe ordinaire avec un accompagnement individuel (AESH, Accompagnant d'Elèves en Situation de Handicap)
- dans une classe spéciale au sein d'une structure ordinaire (ULIS, Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire)
- en établissement spécialisé (jardin d'enfants adapté ou à parité)
- en établissement médico-social (IME, Institut Médico-Éducatif. IMPro, Institut Médico-Professionnel)

Le rôle des parents

De nombreux professionnels peuvent aider les enfants DTC dans leurs apprentissages.

Quel est alors le rôle des parents et des aidants ?

Que peuvent-ils faire de plus pour accompagner le développement de leur enfant ?

Les parents ont bien sûr un rôle primordial parce que :

- ce sont eux qui connaissent le mieux l'enfant

Même s'il ne paraît pas souhaitable que le parent devienne le rééducateur de son enfant car il doit avant tout conserver son statut de mère ou de père, ce sont quand même les parents qui sont au contact permanent de l'enfant et sont ainsi en mesure de le connaître au mieux, de le comprendre et de l'aider à appréhender la société et à y trouver du plaisir.

- il reste beaucoup de temps non pris en charge

Les parents peuvent poursuivre au quotidien le travail de rééducation mené par les professionnels. Outre les conseils de ces spécialistes, les parents peuvent suivre des formations aux principales méthodes (Makaton, ABA).

- les apprentissages sont longs et nécessitent de la répétition

Les apprentissages des enfants DTC résultent bien souvent de la répétition, et le parent est évidemment bien placé pour mettre à profit les divers moments du quotidien pour donner l'occasion à l'enfant de s'entraîner et pour l'encourager dans ses apprentissages. Ce rythme quotidien aide également le parent à être régulier et à tenir les objectifs qu'il se fixe.

- mieux vaut agir que subir

Ces pistes de réflexion et de rééducation permettent aux parents d'investir davantage le développement de leur enfant et de se sentir acteurs afin de ne pas avoir simplement l'impression de subir une situation évidemment difficile, injuste, pesante...

Tout en gardant à l'esprit que :

- le parent reste parent et non rééducateur

- il s'agit de gérer au mieux un quotidien parfois lourd et épuisant

- cela peut paraître décourageant car le fruit du travail peut être lointain

- il s'agit de faire comme on peut et pas toujours comme on veut

Les parents peuvent utiliser de nombreux moments de la journée pour accompagner le développement de leur enfant :

- le temps des repas

- les temps de jeux à l'intérieur

- les temps de jeux à l'extérieur

- les temps liés au lever, à l'habillage, au lavage, au brossage des dents ...

- les temps des déplacements à pied, en voiture, en transports en commun

En fonction des domaines, certains des outils présentés peuvent fonctionner rapidement, ne produire des fruits que plusieurs semaines ou mois plus tard, ou sembler ne pas être efficaces du tout.

Il n'existe évidemment pas de recettes miracles ni de solutions clés en main et les résultats des techniques mentionnées et des comportements cités ne sont bien sûr jamais garantis.

Ces indications reflètent une volonté de guider, d'aider, dans un travail de longue haleine, dont le but ultime est que l'enfant soit le plus heureux et devienne le plus autonome possible.

À partir d'une expérience personnelle

Ces pages se fondent principalement sur une expérience personnelle de parents dont l'enfant - âgé aujourd'hui de 19 ans - a été diagnostiqué à 2 ans, a depuis été suivi en orthophonie et en psychomotricité de manière continue, a bénéficié de quelques années d'accompagnement par des psychologues comportementalistes, et a toujours été accueilli en collectivité : crèche ordinaire, jardin d'enfants spécialisé, IME et IMPro.

Principales caractéristiques de ce garçon DTC à 2-3 ans :

- hypersalivation
- refus du contact physique pour être guidé (retrait des mains)
- intolérance aux textures (herbe, sable, pâte à modeler, morceaux de nourriture...)
- regard fuyant
- absence de babillage et de parole
- absence d'imitation
- absence de jeu seul
- régurgitation, troubles alimentaires
- hyperactivité
- concentration faible
- retard de la marche
- otites séreuses à répétition
- quelques crises de convulsions

Principales caractéristiques de ce garçon DTC à 19 ans :

- ne s'occupe pas seul (sauf vidéos et jeux sur tablette)
- ne se déplace pas seul en extérieur
- parle tout le temps avec des sujets récurrents mais peut suivre une conversation et intervenir avec à propos
- se fait relativement bien comprendre des personnes qui ne le connaissent pas
- écrit son nom

-forme des lettres et des chiffres s'il est encadré

-commence à lire

-aime apprendre

-est volontaire et persévérant

-très sociable mais maladroit dans ses interactions avec les autres

-hyperactivité moins importante

-très bonne mémoire

-très bonne localisation spatiale

-mange de tout de très bon appétit

-s'habille et se lave presque tout seul

-est toujours content

-est plein d'énergie

-adore les activités en extérieur et le sport

-adore les activités en famille, les sorties au restaurant, au zoo, au cirque...

Quelques pistes pour comprendre l'enfant DTC

Le développement des enfants DTC est naturellement affecté par les symptômes associés à la maladie.

Les principales caractéristiques, plus ou moins marquées selon les enfants, sont :

-un retard de développement et une déficience intellectuelle

Le DTC est caractérisé par une déficience intellectuelle que la littérature scientifique qualifie de moyenne à sévère. L'appréciation de cette déficience est rendue difficile par, d'une part, les difficultés de compréhension et d'expression et, d'autre part, l'inadaptation des tests de mesure. Si l'enfant est hyperactif, l'évaluation est encore plus complexe et dépend souvent de l'appréciation des parents et de leurs réponses à différents questionnaires.

Dans l'attente d'une solution thérapeutique, le potentiel de développement de l'enfant se trouve forcément réduit et les aides, rééducations et méthodes adaptées visent à accompagner l'enfant à devenir un adulte le plus autonome possible et à vivre en société de manière heureuse. Mais la déficience doit être prise en compte pour fixer des objectifs atteignables pour l'enfant tout en ne le laissant pas dans sa « zone de confort ».

-un retard de langage

Le langage n'apparaît pas ou tardivement. Les mots sont parfois difficilement compréhensibles du fait d'une prononciation incorrecte et la structure des phrases est imparfaite.

-des troubles de la sphère autistique, une hyperactivité et un déficit de l'attention

Les TSA (Troubles de la Sphère Autistique), TED (Troubles Envahissants du Développement) et TDAH (Troubles du Déficit de l'Attention avec/sans Hyperactivité) peuvent affecter le comportement, la relation aux autres ou l'alimentation et compliquer l'ensemble des apprentissages.

-des convulsions

Sans parler d'épilepsie, l'enfant DTC peut être sujet aux convulsions, notamment dans ses premières années. Celles-ci peuvent se déclencher pendant une période de fièvre (convulsions hyperthermiques). Dans d'autres cas, ou chez les enfants plus âgés, les crises ne se manifestent pas sous la forme de contractions musculaires involontaires saccadées, mais d'absences, des sortes de mises en pause pendant lesquelles l'enfant se fige.

Les crises peuvent s'interrompre pendant plusieurs années et reprendre à l'adolescence.

Les situations sont très variées selon les enfants, tant dans la fréquence des crises que dans les réactions aux traitements antiépileptiques⁴.

⁴ Les traitements antiépileptiques sont prescrits par les médecins qui adaptent les doses et les produits aux enfants et à

Les crises de convulsions sont très souvent un élément qui met sur la piste d'un possible diagnostic de DTC : en cherchant les causes des crises, les médecins identifient la maladie.

Outre ces caractéristiques, comme n'importe quel enfant, chaque enfant DTC a un caractère, des prédispositions, des capacités, des rythmes de développement et d'évolution différents.

En matière de DTC toutefois, il convient de faire une distinction entre les garçons (une très grande majorité chez les enfants diagnostiqués DTC) et les filles. L'expression de la maladie, les symptômes et leur intensité varient beaucoup en fonction du sexe (hyperactivité, troubles psychiatriques...).

À ce jour, plusieurs types de délétion du gène en cause dans le Déficit en Transporteur de la Créatine (SLC6A8) ont été identifiés mais aucun lien direct n'a pu être établi entre une délétion spécifique et des comportements particuliers et des difficultés ou plus ou moins sévères.

leur comportement. Il existe plusieurs médicaments dosés différemment. Les médecins peuvent demander de faire un arrêt de traitement si aucune crise n'est survenue pendant un ou deux ans sous traitement.

Quelques grands principes d'accompagnement

-l'apprentissage par la réussite

L'accompagnement de l'enfant se fait dans la réussite. Les objectifs fixés sont réalistes et quel que soit le domaine que l'on souhaite travailler, une attitude positive qui valorise les productions et les comportements, encourage et félicite l'enfant, est source de satisfaction pour l'enfant comme pour le parent.

-la décomposition des actions d'apprentissage

L'enchaînement des différents gestes nécessaires à une action est décomposé et les différentes étapes sont clairement distinguées et explicitées.

Pour apprendre à l'enfant à se laver les mains : lui indiquer de commencer par remonter ses manches puis ouvrir le robinet, se mouiller les mains, prendre du savon, se frotter les mains...

-définir des cadres précis

Au jardin, on joue. Avec l'orthophoniste, on travaille...

Quand on s'assoit à table pour travailler, on reste assis...

L'enfant doit intégrer ces cadres et les respecter.

Les rappeler à l'enfant dans chaque situation.

-l'organisation ritualisée du temps

La journée est rythmée par différentes actions, séquences, répétées tous les jours dans le même ordre. Chacune a son rituel, qui ne change pas (pour le coucher par exemple).

-identifier les plaisirs qui peuvent servir de récompenses

Réfléchir aux récompenses à donner à l'enfant : récompenses verbales (félicitations), visuelles (autocollants, smileys), aliments, petits jeux, activité ou sortie (manège, tablette, monter à l'avant de la voiture...)

Ne pas laisser les objets-récompenses à libre disposition de l'enfant.

-identifier 5 objectifs maximum par période de temps

Établir des priorités, faire des choix, sachant que les apprentissages sont longs mais on ne peut pas tout faire en même temps.

Dans certains cas, si un comportement devient trop gênant, le gérer peut devenir la priorité numéro un et les autres objectifs peuvent être mis entre parenthèses pendant un temps.

-le parent est un modèle

Plus encore que pour tout autre enfant, le parent devient un modèle pour l'enfant DTC.

Garder un modèle et des cadres qui ne varient pas permet à l'enfant d'avoir des repères fixes,

stables, et rassurants.

Cela nécessite de la part des parents une réflexion sur leur propre comportement et éventuellement certains ajustements.

Cela nécessite, dans l'idéal, que l'enfant puisse s'appuyer sur ce modèle avec toutes les personnes qui travaillent avec lui, et cela nécessite une coordination entre les parents et les différents intervenants.

-la constance et la persévérance

Comme n'importe quel autre enfant, l'enfant DTC va chercher la facilité et résister.

Une fois le programme d'objectifs fixés, tenir bon, faire preuve de persévérance et de constance, maintenir ses exigences, même si la résistance dure dans le temps et que les buts paraissent bien difficiles à atteindre.

Cela paraît moins compliqué lorsque les premières règles ont été clairement établies et que l'enfant les a intégrées.

Un enfant peut trouver de très nombreuses manières de détourner l'attention pour éviter de faire ce qui lui est demandé et qui lui demande des efforts : demander à boire, demander à aller aux toilettes, poser des questions, essayer de faire rire ... pour ne pas se mettre au travail.

-un comportement inadapté ne se supprime pas mais se remplace après en avoir identifié la/les cause(s)

La méthode ABA prévoit une stratégie d'extinction pour ce type de comportements.

-mieux vaut faire une pause ou ne rien faire que de s'énerver

-parler simplement et sans faire de négation (« ne cours pas » n'est pas compris et peut être remplacé par « courir, c'est interdit ici » ou « il faut marcher »).



II-EXEMPLES D' ACCOMPAGNEMENT



1-Accompagner le développement de la communication et du langage

Les troubles de la communication et du langage

Les troubles du langage constituent l'un des symptômes principaux du Déficit en Transporteur de la Créatine.

Ces troubles sont plus ou moins importants en fonction des enfants : certains ne parlent pas tandis que d'autres s'expriment et parviennent à se faire comprendre de leur entourage et des personnes extérieures (commerçants...).

Pour l'enfant DTC, le langage c'est comme être parachuté dans un pays étranger sans connaître la langue, sans pouvoir distinguer un mot dans une phrase, en entendant juste une suite de sons qui ne fait pas sens. Parler plus fort n'y changera rien. S'énervier n'y changera rien. Sans prendre du temps, y associer un regard ou un signe, l'enfant reste dans l'incompréhension et ne peut s'approprier des mots.

Les problèmes médicaux empêchant une communication fluide

Certains problèmes médicaux peuvent affecter la compréhension et l'expression orales :

-les problèmes d'audition

Les otites, et notamment les otites séreuses (qui peuvent nécessiter la pose d'aérateurs trans-tympaniques sous anesthésie générale) peuvent affecter l'audition.

La vérification de l'audition de l'enfant DTC peut être compliquée en raison de son hyperactivité qui complexifie la réalisation des tests et qui peut fausser les réponses.

Les examens sont facilités si le médecin est sensibilisé aux enfants porteurs de handicap et aux troubles du comportement.

-les problèmes de vision

Les problèmes de vision peuvent rendre plus difficiles tous les apprentissages.

Un ophtalmologue et un orthoptiste habitués aux enfants différents facilitent la consultation (nécessité de connaître l'objet nommé pour pouvoir le reconnaître ou voir où il se trouve, de connaître les couleurs, les formes...).

-les problèmes de dentition

La position des dents ou de la mâchoire peut entraîner des difficultés d'élocution qui compliquent la tâche de l'enfant.

Sans une position correcte des lèvres et de la langue, pas d'articulation correcte des sons. Cela nécessite parfois un traitement orthodontique.

-l'hypotonie du bas du visage

Cette faiblesse musculaire entraîne une hypersalivation et un bavage excessif et continu qui entrave le développement du langage. L'enfant a tout le temps la bouche ouverte.

En cas d'hypersalivation, des petits foulards ou écharpes (type Bandana) permettent d'éviter le port prolongé d'un bavoir et allient l'utile à l'esthétique.

-l'hyperactivité

L'hyperactivité conduit l'enfant à être toujours en mouvement, ce qui peut avoir une incidence sur la régulation de la respiration.

L'hyperactivité parasite également l'attention de l'enfant et complique les apprentissages et les rééducations.

-la déficience intellectuelle

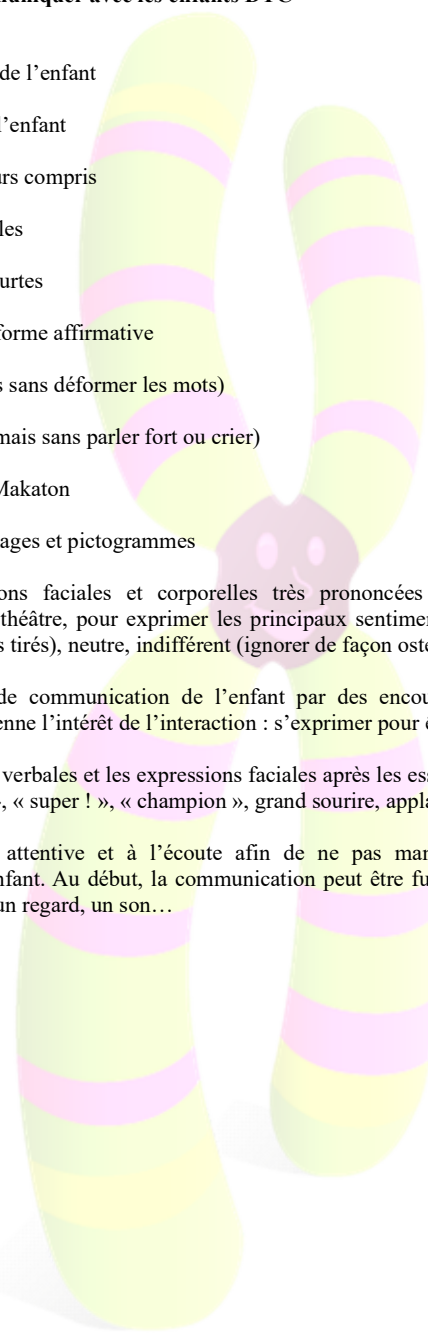
Les troubles du développement intellectuel entraînent des difficultés de compréhension de ce qui est dit ou demandé et sont aussi un frein à l'expression.

-les troubles autistiques

Le retard ou l'absence de langage s'inscrit dans des troubles plus larges de la communication. L'enfant ne recherche pas l'interaction avec l'autre. Il ne semble pas voir les personnes qui l'entourent. Il ne présente aucune appétence pour interagir avec autrui.

Ces troubles peuvent également affecter l'attention conjointe : l'enfant ne regarde pas l'objet que le parent pointe du doigt ; l'enfant ne partage pas son centre d'intérêt visuel avec l'autre.

Quelques astuces pour communiquer avec les enfants DTC

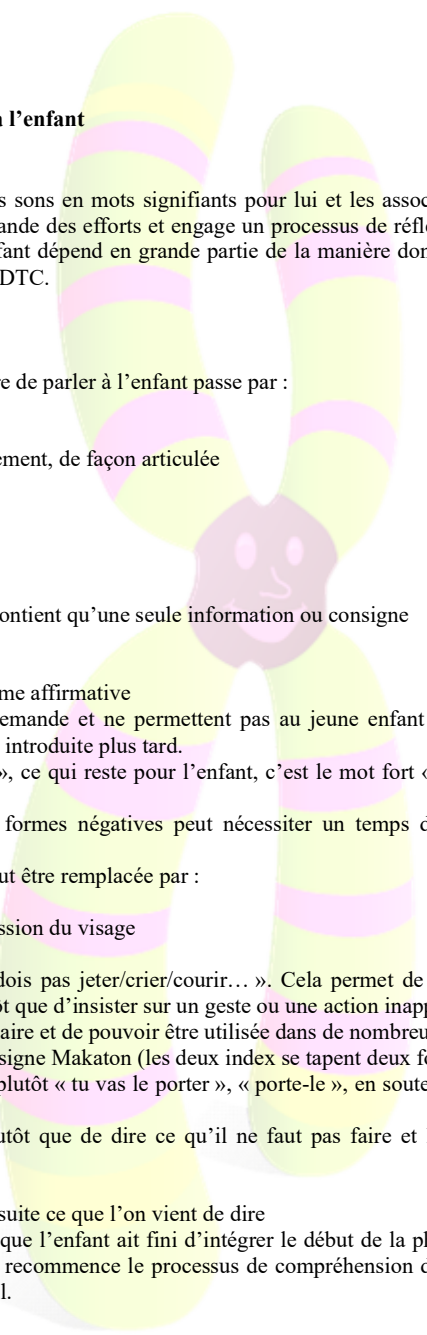
- 
- se mettre à la hauteur de l'enfant
 - chercher le regard de l'enfant
 - s'assurer d'être toujours compris
 - utiliser des mots simples
 - utiliser des phrases courtes
 - faire des phrases à la forme affirmative
 - parler lentement (mais sans déformer les mots)
 - parler distinctement (mais sans parler fort ou crier)
 - utiliser les signes du Makaton
 - utiliser des photos, images et pictogrammes
 - utiliser des expressions faciales et corporelles très prononcées (mais sans faire de grimaces), comme au théâtre, pour exprimer les principaux sentiments : content (sourire), fâché (yeux fixes, traits tirés), neutre, indifférent (ignorer de façon ostentatoire)
 - renforcer les essais de communication de l'enfant par des encouragements pour qu'il recommence et comprenne l'intérêt de l'interaction : s'exprimer pour être compris
 - exagérer les réactions verbales et les expressions faciales après les essais de communication de l'enfant (« bravo ! », « super ! », « champion », grand sourire, applaudissements...)
 - adopter une attitude attentive et à l'écoute afin de ne pas manquer les amorces de communication de l'enfant. Au début, la communication peut être fugace : une expression, une forme de bouche, un regard, un son...

La compréhension orale

Adapter sa manière de parler à l'enfant

Pour le jeune enfant, traduire les sons en mots signifiants pour lui et les associer entre eux est un processus complexe qui lui demande des efforts et engage un processus de réflexion plus ou moins long. La compréhension de l'enfant dépend en grande partie de la manière dont on lui parle. C'est au parent de s'adapter à l'enfant DTC.

Pour le parent, adapter sa manière de parler à l'enfant passe par :

- 
- parler lentement et clairement, de façon articulée
 - utiliser des mots simples
 - faire une phrase qui ne contient qu'une seule information ou consigne

- faire des phrases à la forme affirmative

Les négations compliquent la demande et ne permettent pas au jeune enfant de l'entendre et de l'assimiler. La négation peut être introduite plus tard.

Dans l'injonction « ne jette pas », ce qui reste pour l'enfant, c'est le mot fort « jette », le contraire de ce qui est attendu.

S'habituer à ne pas utiliser de formes négatives peut nécessiter un temps d'adaptation pour le parent.

La phrase à la forme négative peut être remplacée par :

- « Non »

Renforcé par le regard et l'expression du visage

- « C'est interdit »

L'équivalent positif de « tu ne dois pas jeter/crier/courir... ». Cela permet de donner un message positif de ce qui est attendu plutôt que d'insister sur un geste ou une action inappropriée.

L'expression a le mérite d'être claire et de pouvoir être utilisée dans de nombreuses situations.

Possibilité de l'accompagner du signe Makaton (les deux index se tapent deux fois en se croisant).

Au lieu de « ne jette pas », dire plutôt « tu vas le porter », « porte-le », en soutenant l'effort par des encouragements.

Bref, dire ce qu'il faut faire plutôt que de dire ce qu'il ne faut pas faire et laisser l'enfant sans solution.

- éviter de répéter tout de suite ce que l'on vient de dire

Si la demande est répétée avant que l'enfant ait fini d'intégrer le début de la phrase ou la première phrase, il oublie où il en était et recommence le processus de compréhension du début sans garder aucun bénéfice du premier travail.

-éviter de crier, de déformer les mots, de modifier la structure de la phrase ou de supprimer des mots

-prononcer dès le départ les mots correctement, sans abréviations ou autres

Dire « biberon » et non « bibi », « bib », « lélé »...

Éviter l'accentuation et la décomposition excessives du mot (pas « BI-BE-RON »).

Le modèle et les repères vont rester les mêmes au fil du temps pour l'enfant et il s'adapte au fur et à mesure de ses capacités pour tenter de nommer l'objet. S'il ne parvient qu'à dire « BI », c'est un début ; en devenant de plus en plus exigeant avec lui, on l'aide à enchaîner les autres syllabes. Mais l'enfant n'apprend pas un mot qui change ensuite ou qui n'est pas compris en dehors de son environnement familial. Dès le début, le parent fournit le modèle idéal.

Dire à l'enfant DTC « Je t'ai dit de venir à la cuisine tout de suite », en criant et sans contact visuel, est voué à l'échec. L'enfant ne fera rien car au mieux il a retenu « cuisine » mais sans savoir ce qu'il doit faire, et au pire il a retenu la fin de la phrase « tout de suite », ce qui le laisse dans le même désarroi. Si l'injonction est répétée, il recommence son processus de tentative de compréhension en repartant du début ; il ne comprend pas mieux et ne fait toujours pas ce qui est demandé, générant chez lui de la confusion et de la frustration et créant de l'énervement et de la colère chez le parent.

Utiliser des supports visuels

Les supports visuels sont d'une grande aide pour soutenir l'attention de l'enfant et favoriser la communication.

Ces supports visuels accompagnent mais ne remplacent pas la parole. Ils sont là pour accompagner le langage oral et ont vocation à progressivement ne plus être utilisés.

Ces supports visuels peuvent être de deux sortes :

-les pictogrammes et les images et photographies

Ils permettent de représenter des actions (dormir, manger, jouer, se brosser les dents, aller au jardin ...), des personnes (l'enfant, maman, papa...), ou des lieux (chambre, toilettes, jardin...).

Toutes sortes de pictogrammes plus ou moins standardisés sont disponibles sur Internet. Des méthodes de rééducation reconnues ont développé leur propre trousseau de pictogrammes (Makaton, TEACCH ...).

Pour les photographies, deux solutions : les trouver sur Internet ou utiliser celles de la vie quotidienne de l'enfant représentant son environnement et les membres de sa famille.

Des applications pour tablette et téléphone existent également.

Les pictogrammes et les photographies sont utiles pour la compréhension orale comme pour l'expression orale. Ils peuvent servir pour pointer et désigner un objet/une action/une personne, pour faire un choix, et plus tard comme support pour parler d'un événement passé (sortie, week-end, vacances).

-la langue des signes

Les signes, et notamment le Makaton, aident au développement du langage.

Le Makaton est une adaptation de la langue des signes pour sourds et malentendants ; il s'agit d'un outil de communication pour les personnes souffrant de troubles de la communication.

L'intérêt majeur de cette méthode est que l'oralisation a lieu en même temps que la réalisation des signes. Elle conserve donc la structure des phrases et les signes peuvent progressivement être abandonnés au fur et à mesure du développement du langage oral.

Les avantages de signer pour le parent :

-s'assurer de l'attention conjointe de l'enfant

Il ne viendrait à l'idée de personne de signer sans s'assurer que son interlocuteur le regarde. Signer tout en parlant permet au parent de se contrôler, de rechercher et d'attendre le regard de l'enfant.

-être obligé de se positionner face à l'enfant et de se mettre à sa hauteur pour qu'il puisse

voir à la fois les signes, les mouvements des lèvres et les expressions faciales

-réguler le débit de paroles

-utiliser toujours les mêmes mots (1 mot = 1 signe ; vocabulaire en signes réduit)

-faire comprendre à l'entourage et aux personnes extérieures que l'enfant est différent

Montrer aux autres qu'il ne s'agit pas d'un défaut d'éducation si l'enfant crie ou n'a pas un comportement approprié, que le parent n'est pas passif face aux difficultés de son enfant.

Ne pas être la cible de remarques ou de regards désobligeants, qui augmentent encore le stress du parent et de l'enfant, mais plutôt de bienveillance.

Les avantages de signer pour l'enfant :

-les signes associés à la parole permettent à l'enfant, avec la répétition, de distinguer les différents mots qui composent la phrase

-les signes permettent à l'enfant de communiquer, de s'exprimer et de formuler des désirs
« pain », « gâteau », « bonbon », « jardin », « bisous », « peur », « froid », « chaud »...

-les signes ne remplacent pas la parole et l'enfant abandonne le signe quand il voit qu'il est compris et quand il prononce un son qui ressemble au modèle

La phrase « Thomas, tu viens à la cuisine » est facile à signer en trois signes : tu/toi, venir, cuisine
Cela permet d'associer le prénom à la personne, de faire intégrer un verbe d'action et de désigner un lieu.

Les pictogrammes peuvent également être utilisés.



(A.A.D. MAKATON, <https://www.makaton.fr/materiel-makaton/materiel-a-telecharger>)

Les enfants DTC peuvent faire illusion et donner faussement l'impression de comprendre.

La compréhension peut être « plaquée » : l'enfant comprend ce qui est attendu dans telle situation ou tel lieu et reproduit le comportement sans répondre à ce qui lui est demandé verbalement.

Si en montant dans le bus, le parent a pris l'habitude de lui dire « assieds-toi », il donne l'impression de répondre à la consigne en s'asseyant mais ne fait en réalité que répondre à la situation.

Après de très nombreuses répétitions sans variation pour permettre l'apprentissage, varier les termes, les moments ou les lieux de l'utilisation des mots ou des phrases pour vérifier que les mots conservent un sens pour l'enfant.

L'expression orale

Au-delà de la compréhension du langage parlé par son entourage, l'enfant doit prendre conscience qu'il peut interagir avec l'adulte et que lui aussi, par la communication, peut exprimer et formuler des désirs, que l'autre les comprend et que cela a une conséquence positive pour l'enfant.
L'enfant demande un gâteau, l'adulte comprend, l'enfant obtient un gâteau.

Cela nécessite de mettre l'enfant en position de demande, de lui faire faire des choix et de lui montrer, dès que c'est possible, que quand il fait une demande, elle peut être suivie d'effet. Si l'enfant demande au parent à aller au jardin, le parent montre qu'il a compris ce qui a été demandé, il peut dire « comme cela te ferait plaisir d'aller au jardin, on va y aller », puis, une fois au jardin, « tu as demandé à aller au jardin, ça y est on y est ».

Inciter l'enfant à communiquer au quotidien, et tout au long de la journée, en multipliant les situations où il est en position de demander ou de choisir quelque chose, de pointer, de faire un signe, de faire un son, de dire.

Utiliser le temps des repas pour solliciter l'enfant pour savoir ce qu'il veut comme pain ou comme confiture au petit déjeuner, comme fromage ou dessert aux autres repas.

En faisant ces choix, l'enfant prend conscience qu'il existe et qu'il peut obtenir ce qu'il désire.

Veiller à ce que l'enfant désigne ou s'exprime de manière positive en faveur d'un objet/aliment... et non à ce qu'il rejette les autres ou grogne de mécontentement.

Il s'agit de renforcer la demande et la formulation de désirs qui sont des moteurs pour l'expression orale.

La stimulation des muscles du visage

Les enfants DTC souffrant fréquemment d'une hypotonie du bas du visage, des exercices réguliers sous forme de jeux permettent de stimuler les muscles du visage. D'autres visent à contrôler le souffle et la contraction des lèvres (lèvres pincées, bouche en O...).

Ces exercices, de courtes durées, peuvent être proposés à un ou plusieurs moments de la journée : avant ou après chaque repas, à table ou sur un espace de jeux.

Ces exercices sont présentés à l'enfant comme une activité ludique qui crée de la joie, de l'émotion, de l'interaction avec le parent et qui est renforcée par des encouragements (bravo, applaudissements, rires...).

Voici quelques exercices possibles :

-l'utilisation d'instruments à vent (jouets)

Il en existe de toutes sortes : sifflets secs, sifflets à eau, trompettes, harmonicas, kazous...

L'activité est attractive et amusante pour l'enfant car c'est un jeu (encadré par l'adulte).

Le parent joue également et participe au concert avec l'enfant.

Le parent peut exagérer le côté rigolo, simuler une chute au coup de sifflet...

L'activité est satisfaisante pour l'enfant car le résultat de l'action est immédiat.

Établir une progression dans l'introduction des sifflets : en fonction de la forme des embouts, la puissance du souffle nécessaire est plus ou moins importante.

Les divers sons qui sont produits constituent des stimulations et des motivations différentes.

-l'utilisation de bougies

Faire souffler une bougie à l'enfant. Il faut souffler suffisamment fort pour l'éteindre.

L'objet est habituellement associé aux anniversaires, donc attrayant.

La lumière qui bouge attire l'œil des enfants.

Veiller à l'organisation matérielle : placer la bougie dans un contenant stable (collé au fond d'un verre, dans un pot avec du sable ou du plâtre), ce qui l'empêche de tomber et qui évite à l'enfant de se brûler s'il l'attrape.

L'exercice se complexifie au fur et à mesure : le parent éloigne de plus en plus la bougie de l'enfant pour augmenter la puissance du souffle (prendre des repères sur la table).

Cette activité ludique peut même être présentée comme la récompense d'une précédente action au cours du repas ou elle peut devenir un rituel de fin de repas.

-l'utilisation de plumes

L'enfant souffle sur une plume placée sur la table pour la faire bouger et l'éloigner.

Il existe des plumes de toutes les tailles et toutes les couleurs.

Par la suite, possibilité d'utiliser une paille pour souffler sur la plume.

Possibilité pour l'enfant et le parent de participer en même temps et de « faire la course ».

L'exercice peut également être réalisé au sol avec une balle de ping-pong.

Les magasins spécialisés vendent également une sorte de pipe dans laquelle l'enfant doit souffler pour maintenir en l'air une petite balle de polystyrène (flow-ball).

-l'utilisation des bulles de savon

Activité en extérieur, qui change des exercices à la maison.

Activité très ludique.

Divers embouts, trompettes et accessoires sont proposés dans le commerce et les magasins spécialisés.

L'utilisation des signes

Comme mentionné précédemment, l'utilisation de la langue des signes permet à l'enfant de distinguer des sons, des mots, d'essayer de les reproduire et de s'approprier ce mode de communication.

L'enfant va d'abord adopter les signes qui lui permettent d'évoquer ses premiers désirs.

Les signes ne remplacent en aucun cas la parole. Ils ne risquent pas d'empêcher l'enfant de parler, bien au contraire. L'enfant lâchera le signe quand il sera compris en prononçant un son ou un mot.

Au début, les gestes de l'enfant ne sont pas précis. Les premiers signes peuvent être très éloignés du modèle du parent car l'enfant n'a pas une bonne perception de son corps et sa motricité fine est encore à développer.

Être très attentif permet de repérer les essais de communication de l'enfant, de le féliciter et de l'encourager à rapprocher son geste du modèle.

En travaillant sa communication, l'enfant progresse également en motricité.

Plus l'enfant voit de signes et plus il voit de personnes signer, plus il est encouragé à en produire lui-même. Dans l'idéal, les parents parlent en signant dès que l'enfant est présent, même lorsque qu'ils ne s'adressent pas à lui. Les frères et sœurs peuvent aussi signer.

Premiers mots/signes utilisables très fréquemment :

-socialisation/politesse

« bonjour », « au revoir », « merci »

-sentiments

« bisous », « aimer »

-erreurs, bêtises

« pardon »

-envies

« jouer », « jeux », « gâteau », « boire », « manger »...

La verbalisation

Lorsque l'enfant commence à s'exprimer, dès le premier son (même très éloigné du modèle), les félicitations l'encouragent à persévérer.

En disant clairement à l'enfant qu'il a été compris, en reformulant ce qu'il a dit, l'enfant voit l'intérêt de s'exprimer.

Si l'enfant dit « ga », le parent répond « j'ai compris, tu veux un gâteau » en signant le mot gâteau, en prononçant le mot et en le donnant à l'enfant.

La reformulation peut ne porter ses fruits que plusieurs années plus tard. Elle permet, par exemple, à force de répétitions, que l'enfant associe le genre des articles, déterminants, avec les noms.

Pour encourager l'émergence et le développement de la verbalisation :

-l'enfant doit être capable de distinguer les différents sons et les mots
Faire sens de ce que l'enfant entend comme une suite de sons sans signification et parvenir à isoler des mots dans une phrase est facilité avec la méthode Makaton et les signes.

-l'enfant doit avoir un modèle toujours identique
Quand l'adulte est constant dans le modèle proposé, le travail de l'enfant est facilité.

-l'enfant doit comprendre un maximum de phrases
Le vocabulaire doit donc être restreint.
Utiliser le mot « oiseau » pour désigner les pigeons comme les colombes ; de toute façon, le parent ne connaît qu'un signe pour ce terme.

-le parent reformule ce qu'a dit l'enfant
La reformulation par le parent est utile à l'enfant.
Elle se fait de manière positive (pas « non, ce n'est pas ça »).
L'enfant dit « bi », le parent répond « Bravo, j'ai compris, tu veux le biberon, tiens voilà le biberon » (et pas « non, biberon »).

-le parent se montre exigeant
Le parent est le modèle qui ne change pas ; le parent dit toujours « biberon ». Quand la première syllabe est acquise, le parent exige de l'enfant un effort supplémentaire pour qu'il prononce la deuxième syllabe avant de lui donner l'objet convoité.
Plus tard, faire semblant de ne pas comprendre ce qu'il dit si ce n'est pas prononcé correctement lui permet d'améliorer sa prononciation et/ou de varier son vocabulaire.

Veiller à ne pas parler fort si on veut que l'enfant parle doucement.

Etre conscient que l'enfant peut répéter de manière mécanique certaines de nos paroles, notamment la fin des phrases (écholalie).

Etre conscient qu'à force de solliciter l'enfant avec des questions, il risque de communiquer également par question, même quand il connaît déjà la réponse. Stimuler la parole donc mais pas uniquement en posant des questions.

2-Accompagner le développement de la motricité

Le Déficit en Transporteur de la Créatine affecte les commandes motrices entre le cerveau et les membres commandés.

Le cerveau fonctionne, même si dans certaines circonstances il est ralenti, et la volonté peut être présente, mais la transmission de l'ordre aux membres qui doivent entrer en action est défaillante. Soit :

- la transmission ne se fait pas du tout
- la transmission ne se fait pas correctement ou pas complètement
- la transmission ne se fait pas de manière coordonnée

Cependant à force d'entraînements et de répétitions, le geste s'acquiert.

De manière déroutante, pour certaines « bêtises », le geste peut être vif et précis (attraper une télécommande ou un téléphone).

La grande motricité

La grande motricité des enfants DTC est affectée par :

- un temps de commande motrice rallongé
- une difficulté à dissocier les mouvements pour chaque côté du corps
- une difficulté à alterner les mouvements à droite puis à gauche
- une hypotonie (pour certains)

Ces caractéristiques compliquent l'acquisition de la marche, de la course ou du saut et la pratique de la trottinette ou du vélo.

- la marche

Certains enfants traditionnels marchent très tôt sans être passé par les différentes étapes et modes de déplacement qui précèdent la marche.

Les enfants DTC ont besoin de passer par toutes ces étapes : se retourner en position allongée, se tenir en position assise, se déplacer au sol, se relever et tenir debout, se lâcher et marcher.

Si elles ont été manquées ou passées trop rapidement, il est possible d'y revenir au travers de jeux.

Pour inciter l'enfant à se mouvoir, organiser des petits parcours :

Sous des chaises, dans des tunnels ou dans des cartons.

Au début, ces parcours sont très courts avec un objet à récupérer au bout.

La motivation est également soutenue par l'attention et les encouragements des parents ou des autres enfants qui peuvent également participer.

Petit à petit, toujours par le jeu et par des séquences courtes à plusieurs moments de la journée, le parcours peut être complexifié et rallongé.

Le trotteur n'aide pas du tout l'enfant dans ses apprentissages.

Une fois la tenue debout acquise, certains jouets peuvent inciter l'enfant à se déplacer debout : chariots, poussettes...

- les escaliers

Monter les marches d'un escalier, les descendre puis le faire en alternant les pieds (et non en posant les deux pieds sur chaque marche) représente un apprentissage qui demande beaucoup d'efforts aux enfants DTC.

Cela demande de l'équilibre, de la coordination et de la force musculaire.

L'enfant peut aussi être tenté de ne pas lâcher la rampe.

-draisiennes et vélos

Pour aider l'enfant à acquérir de l'équilibre et de la coordination et favoriser l'alternance des mouvements des jambes, possibilité d'utiliser une draisienne (un vélo sans pédale) ou une trottinette à trois roues avec siège.

Mais risque d'adhérence de l'enfant qui aura du mal à comprendre qu'il doit ensuite passer à un vélo avec roues ou à une trottinette sans siège.

Difficulté des enfants DTC à débiter le vélo car cela nécessite :

-un mouvement de pédalage

Au début, l'enfant cherche à appuyer sur les deux pédales en même temps.

Le mouvement doit être enregistré par le corps pour devenir automatique et éduquer le cerveau. Pour éviter que le parent ne se fasse mal au dos, utiliser un vélo avec de petites roues et surélever les petites roues avec deux planchettes (laissant la roue arrière dans le vide). Ainsi le parent peut tenir les pieds de l'enfant et lui faire faire des tours de pédalier en relâchant de plus en plus les pieds et en l'encourageant dès l'amorce du mouvement.

Pour générer du plaisir, placer une carte à jouer dans les rayons de la roue arrière attachée avec une pince à linge ; elle génèrera un bruit qui s'amplifiera avec l'augmentation de la rotation de la roue, ce qui est susceptible de motiver l'enfant.

-de gérer l'équilibre

-de gérer les directions et d'éviter les obstacles

-de gérer la vitesse et le freinage

Veiller à la bonne tenue du guidon dès le début. Une position incorrecte est difficile à supprimer par la suite. En premier réflexe, l'enfant a tendance à tenir les poignées du guidon avec le pouce au-dessus et non-dessous. Possibilité avec de la mousse de créer des disques de chaque côté de la poignée pour ne laisser que la place nécessaire aux quatre doigts, le pouce n'ayant pas d'autre choix que d'aller dessous. Avec le temps, retirer un puis les deux disques.

Si gérer les directions et la vitesse est trop compliqué mais que l'enfant prend plaisir à être sur un vélo et à pédaler, et pour effectuer des promenades en famille, possibilité d'accrocher une barre de remorquage entre le vélo de l'enfant et le vélo du parent.

Les apprentissages de grande motricité demandent du temps, et donc de la patience, afin que l'enfant parvienne à effectuer le geste/le mouvement/le déplacement correctement.

En amont, c'est au parent de rechercher et d'identifier les positions attendues.

La motricité fine

La motricité fine concerne la capacité de l'enfant à utiliser ses doigts et ses mains pour faire des gestes précis : manipuler, tenir dans ses doigts de petits objets ou utiliser ses doigts individuellement.

Le travail dans ce domaine peut s'avérer plus laborieux si l'enfant est hyperactif.

Les acquisitions se font par étapes :

L'enfant découvre le fonctionnement de ses mains et de ses doigts puis saisit et manipule des objets. Il acquiert de la force et doit pouvoir la réguler pour éviter soit de lâcher soit d'écraser l'objet.

De même ensuite pour tenir sa cuillère pour manger.

Il est important que l'enfant maîtrise la pince : la capacité à attraper un objet en utilisant le pouce et l'index.

Elle est nécessaire ensuite pour la pince tridigitale, qui mobilise le pouce, l'index et le majeur (pour tenir un crayon par exemple).

L'enfant peut ensuite se servir d'objets comme d'outils : utiliser un bâton pour récupérer un objet non atteignable...

La motricité fine peut être travaillée avec :

-des jeux :

-puzzles en bois 1er âge

- jeux de petite construction ou jeux d'emboîtement...

-des activités dites manuelles à table :

-peinture

La peinture est indispensable au développement de l'enfant et à sa prise de conscience qu'il peut laisser une trace.

Mais la peinture peut tenir de la gageure avec un enfant hyperactif.

Préparer l'espace pour ne pas avoir à se soucier de la propreté ou des risques pour les vêtements (une grande chemise, du papier scotché sur la table pour la protéger, la feuille sur laquelle l'enfant peint scotchée également, des petits pots de peinture stables).

Au départ l'enfant peint sans outil, avec ses doigts, puis avec un gros pinceau.

-coloriages

Il en existe avec des bords épais qui permettent à l'enfant de ne pas trop dépasser.

-labyrinthes

Effectuer un tracé d'un point A à un point B. Possibilité de les fabriquer et de les personnaliser en utilisant des éléments attractifs (animaux, personnages préférés, aliments...)

-découpages avec des ciseaux à bouts ronds

-lors des repas

-la tenue de la cuillère

Elle est très importante car elle détermine ensuite la facilité à tenir un crayon ou un feutre. Redonner la position, entre le pouce et l'index, à chaque repas afin que la position s'imprime dans le corps et dans le cerveau de l'enfant par la répétition.

-les aliments emballés

La motricité fine se travaille tous les jours sans le dire.

Pendant les repas, avec les aliments emballés que l'enfant apprécie : fromages individuels, gâteaux en sachet, compotes en gourde, pots de yaourt ou compotes, bouchons de bouteille...

Au début, l'enfant n'intervient qu'à la fin de l'ouverture, ce qui place toujours l'enfant en situation de réussite. L'opercule du yaourt peut être enlevé et uniquement déposé sur le pot, le seul fait pour l'enfant de le saisir et de le déposer à côté correspond à une activité de motricité fine et de régulation des forces ; progressivement, l'enfant parvient tout seul à attraper un bout de l'opercule, à tirer dessus et à l'arracher.

Cela demande également de la patience, mais la motivation, l'envie de profiter de l'aliment convoité, est grande.

-à partir d'un certain âge, les tablettes numériques

Elles sont ludiques.

Elles font émerger des compétences non soupçonnées chez les enfants.

Les enfants travaillent l'agilité et la précision des doigts. Cela leur demande de contrôler leurs mouvements pour effleurer l'écran et viser une icône parfois petite.

Dans tous les cas, le parent est le modèle et il montre le bon geste et la bonne tenue de l'objet à l'enfant en ayant à l'esprit l'objectif final pour l'enfant.

Il y a une seule façon de tenir une cuillère ou un feutre, et le parent montre dès le départ ce but ultime.

L'enfant n'apprend pas un geste dont il devra ensuite se défaire pour le remplacer par un autre.

La motricité fine est intimement liée à la coordination œil-main (coordination de la vision et de la main). Les yeux de l'enfant guident sa main vers l'objet qui l'intéresse. Ainsi, il parvient à porter une cuillère à sa bouche ou à dessiner.

Cette coordination est également nécessaire pour des activités de motricité globale : lancer et attraper un ballon, frapper une balle avec une raquette.

Pour développer cette coordination, possibilité d'utiliser des ballons de baudruche (plus ou moins grands et plus ou moins gonflés) qui laissent à l'enfant le temps de réaction suffisant pour toucher/renvoyer le ballon ou des ballons de Pilates ou ballons paille qui peuvent se gonfler à la taille voulue et dont la texture facilite la préhension.

3-Accompagner les difficultés comportementales

Le cerveau de l'enfant DTC est entravé dans son fonctionnement normal en termes d'enregistrement des informations, gestion des informations, réflexion et commandes motrices.

Le déficit intellectuel et le retard de langage engendrent des incompréhensions à répétition chez l'enfant, qui éprouve des difficultés à exprimer ses besoins et ses désirs, ce qui a pour conséquences d'entraîner des frustrations, sources principales des comportements difficiles.

Le comportement est donc à considérer comme un mode d'expression pour l'enfant qui exprime sa frustration en lien avec quelque chose qu'il a vécu ou qu'il aurait souhaité exprimer.

Pour les hyperactifs, ces difficultés sont décuplées par une agitation constante et un temps de concentration très limité.

Les troubles du spectre autistique entraînent quant à eux des stéréotypies, des actions répétitives, sonores, parfois violentes, qui parasitent les apprentissages et perturbent la vie quotidienne. Ces enfants peuvent également présenter des symptômes d'hyper-sensorialité et sur-réagir à certaines matières : maquillage, étiquette, autocollant sur la peau, contact avec le sable, l'herbe, consistance de nourriture...ce qui peut engendrer des comportements inappropriés.

L'enjeu consiste à réguler autant que possible les comportements afin :

- que l'enfant soit disponible pour les apprentissages

Ce qui implique de diminuer les phases d'agitation et d'augmenter les temps de concentration.

- que la vie familiale soit apaisée et la vie sociale possible

Il s'agit d'essayer d'identifier les raisons et les stimuli à l'origine des comportements non désirés pour pouvoir y répondre.

La frustration générée par l'incompréhension et l'incapacité à se faire comprendre se travaille évidemment aussi grâce à l'accompagnement pour développer la communication mentionnée précédemment.

La notion de temps

Pour les enfants DTC, la notion du temps semble compliquée à assimiler que ce soit pour :

- se situer dans le temps : moment de la journée, de la semaine, de l'année

- mesurer/maîtriser une durée : minute, heure

Les enfants DTC ont des difficultés à se rendre compte du temps qui passe et de la durée qu'il faut attendre pour obtenir quelque chose.

Chez le jeune enfant, il est donc peu utile de lui donner des indications comme dans « dans 5 minutes » ou « dans une heure ».

Cette caractéristique est à prendre en compte pour comprendre pourquoi l'enfant va répéter sa demande très fréquemment dans un laps de temps très court.

Lui répondre « attends 5 minutes » n'a pas de sens pour lui.

De même si le parent lui demande de jouer (si le concept est intégré et s'il le fait tout seul), il peut avoir fini au bout de moins d'une minute ; il ignore s'il s'est occupé 1 seconde ou 1 heure.

L'enfant peut également vivre continuellement dans l'attente du moment d'après et ne pas vivre le moment présent, même s'il l'a beaucoup attendu. Il est dans l'anticipation permanente.

Il demande depuis le matin à manger un aliment/à se rendre quelque part/à faire une activité, mais dès que le moment est arrivé, il demande ce que l'on fera après.

Plusieurs moyens permettent de faire prendre conscience du temps à l'enfant et de marquer le temps et la durée de manière visuelle ou sonore :

- le mot et le signe « après » (« on sortira après la sieste/après le temps calme »)

- fixer des repères par rapport aux repas (« après le déjeuner »).

- compter de 1 à 3 puis à 5 voire plus

Compter jusqu'à 3 : l'enfant comprend qu'il doit attendre jusqu'à ce qu'il entende 3. Une fois que c'est intégré, possibilité d'allonger le temps d'attente en faisant des pauses, de plus en plus longues, entre 1, 2 et 3 (mais pas en déformant la prononciation, puisque le parent reste le modèle pour l'expression orale).

Technique utilisable lors d'un acte médical (prise de sang, dentiste ou autre) : dire à l'enfant que l'on va compter jusqu'à 20 ou 30 ; l'enfant se concentre sur la voix et la chanson des nombres qui se succèdent.

Cela présente également l'intérêt de l'apprentissage des chiffres et des nombres, telle une comptine, pour l'enfant.

-utiliser un « time timer »

Il s'agit d'une sorte de minuteur qui se règle sur la durée souhaitée. L'enfant voit la durée d'attente se réduire petit à petit (tant qu'il y a du rouge, ce n'est pas fini) et il sonne quand c'est l'heure.

À utiliser à la maison, pour des durées courtes (avant de sortir, de manger, de prendre le transport pour se rendre à l'établissement...).

Il existe un modèle officiel vendu en magasin spécialisé (qui existe aussi en version montre), et des modèles moins chers généralement utilisés pour la cuisine, ainsi que des versions pour tablette et téléphone.

-fixer des repères visuels pour les déplacements de courte durée en extérieur

Donner une consigne par rapport à un élément visuel : un arbre, un poteau, un feu tricolore, une voiture, une maison :

« Je te le donne/ tu le portes /tu marches... jusqu'à la voiture rouge/la maison/l'arbre/la boulangerie... ».

C'est également l'occasion de créer une interaction avec l'enfant, de lui donner des repères dans l'espace et de lui apprendre de nouveaux mots.

-établir un planning/un emploi du temps

Faire un tableau, un support visuel pour le programme de la journée, de la semaine ou du mois.

Coller dessus les pictogrammes et les photos des professionnels, des amis, des sorties prévues...

Limiter le nombre d'éléments mentionnés.

Cela permet au parent de préparer l'enfant à sa journée à venir et cela a une fonction d'anticipation.

Selon les enfants, possibilité de compter les jours qui restent jusqu'à telle activité/tel professionnel... ou de barrer au fur et à mesure les jours qui passent (pour attendre les vacances par exemple).

Cela évite au parent de répéter le programme. Aux questions de l'enfant, le parent le renvoie au planning.

Cela aide également l'enfant à se situer dans le temps. Un enfant DTC peut parler d'un événement qui s'est passé il y a un an en disant que c'était hier.

D'ailleurs ces enfants mettent beaucoup de temps avant d'être capables de raconter ce qu'ils ont fait dans la journée. Le menu de la cantine constitue un bon support pour travailler ce point.

Il est également possible avec un enfant plus grand de lui offrir des cadeaux de type sorties, spectacles ou restaurants qui n'ont pas lieu immédiatement. Un support visuel illustre le cadeau (photo de l'activité sur laquelle on peut rajouter le nom de l'enfant et son âge). Une photo de l'événement peut également être mise sur le calendrier, ce qui permet à l'enfant de visualiser le temps à attendre jusqu'à l'activité.

L'attente

Faire attendre un enfant DTC peut être très pénible et développer sa patience doit faire l'objet d'un apprentissage.

Pour entraîner l'enfant à attendre, il est possible de :

-ne pas donner immédiatement à l'enfant ce qu'il souhaite

Faire attendre l'enfant pour obtenir ce qu'il souhaite.

L'attente peut se travailler à tout moment de la journée en ne donnant jamais immédiatement ce qui est attendu ou demandé. Le délai est adapté par le parent tout en maintenant l'attention de l'enfant en soutenant le regard (quand c'est possible), en parlant. « Montre-moi ce que tu veux, ça, non, ça, ah, j'ai compris ce que tu veux, c'est xxx, j'aime bien ce xxx, je suis d'accord je vais te le donner... ».

-ne pas donner immédiatement à l'enfant une récompense

Différer la récompense suite à un bon comportement.

L'enfant obtient ce qu'il souhaite seulement après avoir répondu aux attentes de l'adulte.

« Tu auras du pain quand tu auras fait... », « Tu manges ta purée. Après on ira faire de la balançoire », « On se lave. Après tu regarderas la télé ».

Utiliser le signe Makaton « après ».

Cela permet également de faire réaliser à l'enfant des actions qu'il n'a pas envie de faire pour obtenir la récompense, qu'il s'agisse d'actes de la vie quotidienne (se laver, se brosser les dents) ou d'activités à table (encastrements, puzzles...).

Quelques récompenses possibles après un travail à table, en fonction des goûts de l'enfant : regarder une toupie tourner, un petit animal mécanique à remonter qui fait des galipettes, une courte vidéo.... Avec des enfants ayant en général peu d'intérêt pour le jeu ou les objets et pas toujours fans de sucreries, identifier ce qui génère du plaisir ou de l'envie chez eux : un aliment, un jeu, une activité, une personne, un moyen de locomotion (train, voiture) à utiliser ou à regarder, un manège... Ces moments ou objets deviennent des récompenses et des objectifs qui motivent l'enfant et lui permettent de se surpasser.

-laisser l'enfant faire par lui-même

La patience s'acquiert également au quotidien à travers la petite motricité.

Pour ouvrir des aliments emballés individuellement, l'enfant doit souvent faire plusieurs tentatives (soutenues par les encouragements du parent) avant d'y arriver, ce qui amène l'enfant à être patient et persévérant pour obtenir ce qu'il souhaite.

C'est aussi au parent de patienter et de ne pas faire systématiquement à la place de l'enfant, même si c'est plus rapide.

-l'attente lors des tours de rôle des jeux de société

Attendre son tour lors des jeux de société (Uno, Dobble...).

D'abord à deux, puis élargir le nombre de joueurs.

Commencer par des parties très courtes, qui sont allongées progressivement.

Pour entraîner l'enfant à rester à table :

Si l'enfant ne peut pas rester assis à table plus d'une minute.

Veiller à ce que la table et la chaise correspondent à la morphologie de l'enfant.

Premier objectif : l'enfant reste à table sans nécessairement être assis.

Puis prolonger cette période puis le faire s'asseoir en soutenant son attention par un jeu ou un gadget ou une activité qui lui plaît puis, au fur et à mesure, rallonger la période assise.

L'enfant parvient ainsi à se poser, à limiter les gestes parasites et à être disponible pour des apprentissages.

Possibilité de disposer la table contre un mur et la chaise dans un coin de manière à ce que l'enfant soit « bloqué » et qu'il soit plus difficile pour lui de se relever.

Une fois l'enfant assis, le parent peut limiter les mouvements de la chaise de l'enfant en la tenant sous la table avec sa jambe.

Les méthodes de psychologie comportementaliste se basent sur des durées de travail à table assez longues (de la demi-heure à 2h30). Les séances sont très rythmées, avec un enchaînement d'exercices divers, ponctuées régulièrement par des récompenses (activités, jeux, stickers, sons ou effets lumineux que l'enfant apprécie).

Il est possible pour un enfant qui ne restait pas assis plus de quelques minutes de faire des séances de travail d'une heure.

Veiller à fixer des objectifs atteignables pour que l'enfant soit toujours dans la réussite.

Pour faire patienter un enfant avant un RDV :

Les enfants DTC ont de fréquents RDV, qu'ils soient médicaux (pédiatres, spécialistes) ou paramédicaux, pour les rééducations (orthophonistes, psychologues, psychomotriciens...).

Souvent, l'enfant doit patienter.

Se rendre seul à un RDV médical avec un très jeune enfant DTC est de toute façon très compliqué ; s'y rendre à deux adultes permet que l'un discute avec le médecin tandis que l'autre gère l'enfant. Cela peut devenir possible peu à peu lorsque l'enfant grandit et est moins hyperactif.

Pour rendre l'attente moins pénible :

Apporter de quoi occuper l'enfant.

Prendre ses livres favoris, albums photos, tablette ou téléphone avec vidéos (avec casque ou écouteurs. Les écouteurs de sport qui entourent l'oreille tiennent bien).

Si l'enfant ne reste pas assis dans la salle d'attente, possibilité d'attendre dehors, dans le couloir (où il peut marcher ou courir), dans l'escalier (en regardant éventuellement un ascenseur ou autre) ou de regarder par la fenêtre (les bus, voitures...).

Pour faire patienter un enfant dans un magasin :

L'attente à la caisse d'un magasin ou d'un supermarché peut être très difficile.

Entraîner l'enfant progressivement et valoriser sa réussite.

Commencer par rentrer dans le magasin pour faire l'achat d'un objet un jour et à un horaire où le magasin est peu fréquenté, puis effectuer le même achat mais avec un temps d'attente en caisse, puis augmenter le nombre d'achats...

Tenter d'éviter le travers du cadeau systématique.

Les enfants sont attirés par les caddies. Progressivement confier à l'enfant cet objet à roulettes, avec des règles d'utilisation (le pousser correctement, marcher sans courir...). L'activité devient plus ludique et c'est une marque de confiance accordée par le parent.

Pour les files d'attente :

Notamment en extérieur, quand il n'y a pas de danger pour l'enfant ou qu'il n'y a pas de risque que l'enfant attrape des objets, les lance et les casse.

Quand le parent n'est pas pressé.

En profiter pour faire faire la queue à l'enfant

Profiter d'une activité très attendue par l'enfant (aller au zoo, au manège...).

Dans ces cas, éviter d'utiliser la carte de priorité et refuser poliment si des personnes proposent de laisser passer l'enfant.

L'apprentissage peut également se faire pour attendre son tour à la boulangerie.

La gentillesse des commerçants et des autres clients peut parfois être un soulagement mais à long terme, elle ne rend pas service à l'enfant qui prend l'habitude de « doubler tout le monde » dans un magasin.

L'anticipation

L'anticipation constitue un élément primordial avec les enfants DTC.
L'anticipation permet de réduire les comportements problématiques.

L'anticipation consiste à

- dire à l'enfant ce qui est prévu (activité, déplacement...)

Annoncer à l'enfant le programme de sa journée, ce qu'il va faire, avec qui...
Cela est rassurant pour l'enfant.

- dire à l'enfant le comportement que le parent attend de lui dans une situation donnée

Indiquer clairement à l'enfant ce qui est attendu de lui avant un RDV, une sortie...

- ce que le parent réfléchisse aux difficultés et au stress qu'une situation/activité.. est susceptible de générer chez l'enfant et essaie de trouver des moyens ou des parades pour les limiter

L'anticipation se fait à travers :

- la planification de la journée par le parent

Dans les premières années, surtout pour les enfants hyperactifs, établir à l'avance l'emploi du temps de la demi-journée ou de la journée permet d'enchaîner les séquences.
Cela est plus satisfaisant et moins épuisant que de subir et de gérer les situations non planifiées.

- l'annonce du programme à l'enfant

Cela offre un cadre rassurant et structurant à l'enfant. Il sait à quoi s'attendre.
Cela permet d'explicitier le comportement que le parent attend dans des situations précises.
Rappeler ce cadre à l'enfant avant toute activité lui permet de l'intégrer.
Le cadre se confond rapidement avec l'énoncé du programme de ce qui va être fait et devient naturel, mais il reste indispensable de l'énoncer
Confronté à une situation d'échec, se demander : « lui ai-je bien dit ce qu'on allait faire et ce que j'attendais de lui ? ».

Cette anticipation passe par :

- le langage oral et les signes

- les supports visuels

Utiliser un support visuel, un tableau, avec des photos ou des pictogrammes représentant les activités, personnes, lieux....

- la réflexion sur le modèle à fournir à l'enfant

Réfléchir aux modèles de comportements attendus chez l'enfant.
Réfléchir à l'enchaînement des mouvements et aux étapes à suivre pour réaliser une action en se projetant au temps où l'enfant sera autonome pour le faire (pour ne pas avoir à modifier par la suite).
Anticiper les réactions éventuelles de l'enfant ou les problèmes et prévoir des outils/moyens pour

les éviter, les gérer ou les contourner.

Les enfants DTC trouvent dans les habitudes et les rituels un cadre rassurant. D'autant qu'ils sont fréquemment dans la répétition, principal moyen d'apprentissages.

Du coup, ils peuvent refuser le changement. Introduire un nouvel exercice, un nouvel aliment, emprunter un nouveau trajet ... demande de trouver des astuces pour faire accepter cette nouveauté.
Le parent tente également d'anticiper les stratégies d'évitement auquel l'enfant a recours (demander à boire ou à aller aux toilettes pour éviter de se mettre au travail).

- l'adaptation de l'environnement de vie de l'enfant

S'adapter au comportement potentiel de l'enfant DTC permet de limiter certaines actions, notamment celles qui pourraient être dangereuses.

Limiter le nombre d'objets à la portée de l'enfant. Cela évite qu'il saisisse les objets ou bibelots, les jettent et les cassent.

Bloquer les portes pour éviter qu'il les claquer ou se coince les doigts.

Mettre des entrebâilleurs ou des poignées à serrure aux fenêtres.

Mettre des ampoules télécommandables s'il joue avec l'interrupteur (allume/éteint en continu. Si l'interrupteur ne fonctionne plus, il va l'oublier et passer à autre chose).

Ne pas laisser les télécommandes de télévision à portée de l'enfant (très rapide pour les attraper et monter le son au maximum).

Ne pas laisser les clés dans la serrure de la porte d'entrée pour éviter qu'il fugue...

Progressivement au fur et à mesure de la diminution des actes impulsifs et en ayant institué des cadres, possibilité de se défaire de ces adaptations.

Les comportements attendus

Pour augmenter les chances que l'enfant se comporte comme le parent le souhaite :

-renforcer les comportements attendus

Les comportements adaptés sont à renforcer et à encourager de manière à ce qu'ils soient renouvelés.

Plus l'enfant est dans la réussite, plus il est motivé pour faire ce qui est attendu de lui.

Chaque comportement attendu et chaque effort de l'enfant est à souligner et à féliciter.

Les félicitations peuvent être de différentes sortes :

-verbales

-visuelles :

Possibilité d'utiliser des stickers ou de dessiner des smileys sur une feuille.

Cela est très visible, clair et attractif pour l'enfant.

Faire un calendrier de la semaine et apposer un smiley souriant si l'enfant a tenu sa cuillère pour manger, attendu son tour sans crier ou pleurer... en fonction de l'objectif visé.

-dire à l'enfant ce qui est interdit ne suffit pas

Au début, le niveau de compréhension et de raisonnement de l'enfant ne lui permet pas, à partir de l'interdiction, de déduire ce qui est attendu de lui.

Dire à l'enfant « c'est interdit de jeter » n'est pas suffisant.

-l'extinction d'un comportement jugé inadéquat nécessite de le remplacer par autre chose

Si le parent estime que l'action, le geste... de l'enfant n'est pas adapté (dangereux, impoli, gênant pour le reste de la famille...), trouver un comportement de remplacement plus acceptable ou adapté à la situation, au lieu...

« Tu veux faire ça ici. Non. Ici on fait ...Quand on rentrera à la maison, tu pourras faire... »

« Tu jettes le livre par terre. C'est interdit. Un livre, c'est fait pour regarder les images, tourner les pages... Si tu veux jeter quelque chose, prends un ballon »

-l'utilisation de la punition

La punition constitue l'étape ultime. Encore plus qu'avec les autres enfants, limiter sa fréquence pour qu'elle soit utile.

Pour être efficace, la punition doit être comprise par l'enfant.

Avant d'en arriver à la punition, il peut y avoir des étapes, comme mettre un terme à un comportement incorrect en demandant à l'enfant de s'excuser : « pardon » (verbalement ou en signant), ce qui marque la désapprobation du parent.

« La punition au coin » (l'isolement d'un enfant qui doit rester à un endroit précis seul pendant un temps donné) est plus difficile à appliquer lorsque l'enfant est hyperactif. Il peut s'agir d'un petit fauteuil dans un coin sur lequel l'enfant doit rester assis. La durée préconisée n'excède pas généralement 1 minute par année (3 ans = 3 minutes), à adapter évidemment. Dans certains cas, si l'enfant s'assoit, c'est déjà ça, d'autant que comme l'enfant DTC a peu de notion de durée, la punition est essentiellement symbolique.

La punition vise à bien montrer à l'enfant que ce qu'il a fait n'est pas acceptable, que le parent est fâché et qu'un tel comportement conduit à son isolement.

Ce court moment offre la possibilité à l'enfant de se calmer. Plus grand, il est possible de dire à l'enfant d'aller se calmer dans sa chambre et d'en ressortir quand il est plus calme et prêt à

demander pardon.

C'est aussi le moment pour le parent de rappeler la règle et le comportement attendu.

Ce type de punition permet d'instituer une rupture temporelle et visuelle entre l'enfant et le parent.

Cela permet aussi au parent de ne pas s'énervier. Il s'agit d'être ferme sans être en colère.

Lorsque l'enfant grandit et devient adolescent, le jeune DTC peut présenter certaines caractéristiques de l'adolescence classique et montrer de l'opposition et de la résistance (« non », « veux pas », gros mots, insultes ...).

Des stratégies d'adaptation, de contournement et de persuasion sont à mettre en place par le parent, d'autant que le jeune grandit, prend du poids et de la force et devient difficile à contrôler physiquement.



4-Accompagner le développement de l'autonomie

Les difficultés cognitives et comportementales que les enfants DTC rencontrent sont autant de freins à leur autonomie. À la fois du fait de leurs capacités propres, mais également en raison de la confiance limitée que l'on semble pouvoir leur accorder.

Pourtant, développer l'autonomie de l'enfant lui permet de se rendre compte qu'il est capable de faire des choses, de faire des choix, de prendre des décisions et d'avoir de petites responsabilités. Cela lui apporte satisfaction et fierté.

Développer l'autonomie de l'enfant nécessite de :

- faire sortir l'enfant de sa zone de confort

Travailler l'autonomie nécessite de dépasser la zone de confort de l'enfant et ses réticences.

Il est plus confortable pour l'enfant que le parent fasse pour lui, à sa place.

La difficulté pour l'enfant de faire des choses par lui-même peut être augmentée par l'habitude de ces enfants de bénéficier de rééducation en « un pour un ». L'enfant a l'habitude d'être seul avec un adulte et l'adulte a appris à l'enfant à demander de l'aide. Les parents et éducateurs ont effectué un apprentissage pour que l'enfant soit capable de dire et/ou de signer « aide-moi ».

Pour que l'enfant fasse seul, le parent doit entendre la demande de l'enfant mais l'accompagner pour lui montrer que cette aide n'est plus nécessaire.

- dépasser ses appréhensions pour les parents

Les parents ont peur que l'enfant se fasse mal, qu'il mange salement, qu'il s'échappe...

Il s'agit de réussir à faire confiance à l'enfant sans le mettre en danger ou en échec.

Deux moyens facilitent les apprentissages liés à l'autonomie (s'habiller, se laver...) :

- décomposer les différentes étapes de la tâche à effectuer

« Tu ouvres le robinet ; tu mouilles tes mains ; tu prends du savon ; tu frottes tes mains... »

- illustrer ces différentes étapes avec des pictogrammes ou des photos

À l'aide d'une bande horizontale ou verticale qui comporte une photo/un pictogramme pour chaque action/geste à effectuer.

Il s'agit de faire l'acquisition, à force de répétitions, d'habitudes qui forgent l'autonomie.

D'autant que les enfants DTC sont peu dans l'imitation de l'autre. Ce n'est pas juste en regardant son père ou sa mère se brosser les dents que le jeune DTC est capable de prendre le tube de dentifrice, le déboucher, en mettre sur sa brosse... (indépendamment des capacités de motricité fine que ces actions nécessitent).

L'alimentation

L'alimentation des jeunes enfants DTC peut-être compliquée en raison de problèmes digestifs, de reflux ou de vomissements. Des intolérances à certaines matières, ou au mélange des textures liquides et solides (purées contenant des morceaux) peuvent rendre le moment du repas très pénible.

Lorsque ces problèmes sont plus ou moins rentrés dans l'ordre, et que le repas peut commencer à devenir un moment de plaisir et non une lutte pour alimenter l'enfant, le travail sur l'autonomie peut commencer.

Développer l'autonomie de l'enfant pour manger nécessite d'adapter au maximum l'environnement de l'enfant :

-la vaisselle

La forme et le poids de la vaisselle (assiette, couverts, tasse/verre) doivent être adaptées à l'enfant et à ses capacités motrices.

Des magasins et sites Internet spécialisés proposent de la vaisselle adaptée : assiette qui se ventouse à la table, cuillère ergonomique, bavoir en plastique avec réceptacle...

Ces ustensiles/accessoires peuvent être utilisés dans un premier temps puis progressivement être remplacés par de la vaisselle ordinaire pour enfants.

-Les chaises

Elles peuvent être recouverte de PVC de manière à ce que l'enfant puisse salir sans conséquence.

Graduellement l'enfant peut apprendre à manger seul, dès le plus jeune âge avec les petits pots, les yaourts, les pots de compote...

Développer l'autonomie de l'enfant pour manger nécessite que l'enfant fasse les bons gestes.

Bien veiller à ce que l'enfant tienne correctement sa cuillère par exemple, ce qui est un préalable à la tenue de l'outil scripteur (feutre, crayons).

Comme pour tous les apprentissages, développer l'autonomie de l'enfant pour manger nécessite de soutenir les efforts de l'enfant avec des encouragements et des félicitations.

Dans ces situations qui visent à développer son autonomie, bien insister sur le fait que l'enfant fait « comme un grand » ou « tout seul », ce qui est une source de fierté pour lui.

L'hygiène et la propreté

La propreté diurne/nocturne

Les enfants DTC n'ont, a priori, pas de difficulté physiologique les empêchant d'être propres et de ne plus porter de couches.

Toutefois, l'acquisition de la propreté est compliquée par

-les difficultés cognitives

-les difficultés sensorielles

-l'hyperactivité

-la prise de conscience plus ou moins importante de la part de l'enfant de l'intérêt ou de la nécessité de devenir propre

Il arrive donc que les enfants DTC mettent du temps à être propre la journée et/ou la nuit.

Sur ce point, encore une fois, c'est la répétition qui permet à l'enfant de progresser.

Proposer à l'enfant le pot et/ou le réducteur de siège avec une marche :

-très régulièrement

-à intervalles de temps courts (rallongés au fur et à mesure)

-systématiquement avant de sortir à l'extérieur, en rentrant à la maison...

Dans l'idéal, déterminer une date pour débiter cet apprentissage et le mettre en place dans tous les lieux de vie de l'enfant en même temps : maison, établissement scolaire, garderie...

Possibilité de changer de type de couches à cette occasion (types culotte, qui se montent et se descendent).

Lorsque l'apprentissage se prolonge, possibilité de trouver des changes à la taille de l'enfant dans le commerce ou dans les magasins spécialisés.

Encourager les réussites :

-possibilité d'installer un tableau, une feuille, dans la salle de bain ou les toilettes sur laquelle le parent ou l'enfant prend et colle une gommette, un autocollant... quand l'enfant a réussi

-essayer pour le parent de ne pas marquer négativement de façon prononcée les échecs et les retours en arrière

-essayer pour le parent de ne pas montrer son possible énervement

Le brossage de dents

Le brossage de dents est généralement une activité peu appréciée des enfants DTC d'autant qu'il peut être compliqué en raison d'une réticence à introduire la brosse dans leur bouche, à supporter le goût ou la texture du dentifrice, ou tout simplement à ouvrir la bouche.

Bien veiller au choix de la brosse à dents :

Choisir parmi les types et tailles de brosses à dents.

Pour les tout petits, il existe des brosses à dents à doigt.

Il existe aussi des brosses à dents à trois têtes qui permettent en un seul mouvement de brosser dessus et sur les deux côtés.

Les brosses à dents électriques sont plus lourdes à manipuler pour l'enfant mais les vibrations et le bruit peuvent plaire à l'enfant, ou au contraire, lui faire peur. Elles ont l'avantage de pouvoir sonner quand le temps est écoulé.

Bien veiller au choix du dentifrice :

Le goût peut soit attirer soit repousser l'enfant. Il y a de fortes chances que l'enfant ne crache pas mais avale le dentifrice et l'eau, donc utiliser de petites doses.

Le maniement de la brosse :

Veiller lorsque le parent brosse les dents à ce que l'enfant se trouve dans la position qu'il devra avoir plus tard quand il effectuera le geste lui-même.

Au départ, nécessité dans certains cas de tenir ou de bloquer sa tête pour éviter de faire mal à l'enfant ; cette étreinte peut être réduite lorsque l'enfant tient sa tête seul dans la bonne position.

Progresser petit à petit mais en étant ferme sur l'objectif poursuivi.

Vers l'autonomie :

-la motricité fine

Se brosser les dents demande d'enchaîner toute une série de gestes de motricité fine qui constituent un bon entraînement pour la motricité générale de l'enfant mais qui rajoutent de la difficulté au brossage de dents. Le développement global de la motricité fine de l'enfant (dévisser le bouchon d'une compote en gourde...) sera utile pour cette activité.

-les supports visuels

Des photos ou pictogrammes guident l'enfant pour suivre les différentes étapes.

Le lavage

Le lavage de mains ne présente pas non plus une activité dont l'enfant voit l'intérêt.

Même quand les gestes sont plus ou moins acquis en autonomie, lorsque le parent demande de se laver les mains, l'enfant peut répondre qu'il l'a déjà fait le matin, voire la veille.

Il s'agit néanmoins d'une des premières activités nécessitant d'enchaîner plusieurs gestes que l'enfant peut réaliser en autonomie.

Les gestes, comme l'ordre de leur réalisation, restent toujours les mêmes :

remonter les manches, ouvrir le robinet, mouiller ses mains, éteindre le robinet, prendre du savon, frotter ses mains, ouvrir le robinet, rincer ses mains, fermer le robinet, s'essuyer les mains.

À force de répéter à l'identique cet enchaînement, l'enfant se l'approprie et le réalise, du moins en présence de l'adulte.

Aides possibles à apporter à l'enfant :

-afficher à côté du lavabo les pictogrammes des différentes étapes à respecter

-utiliser une boîte (bouton enregistreur, TTS, Big Point...) qui permet au parent d'enregistrer les étapes.

L'enfant appuie sur la boîte et entend l'enregistrement sonore qui prend en compte la durée des différentes actions et lorsqu'il a terminé le félicite « bravo + prénom »

-aménagements techniques : distributeur de savon liquide, accès facile aux robinets, accroche de la serviette...

De même, pour le bain ou la douche :

-Prévoir un enchaînement toujours identique du savonnage/rinçage/séchage des différentes parties du corps

-Petit à petit, faire intervenir l'enfant pour savonner une partie du corps, puis deux...

Comme pour d'autres apprentissages :

-la guidance est d'abord physique

L'adulte aide physiquement l'enfant dans l'exécution du geste.

-puis la guidance devient verbale uniquement

« prends le gel douche, frotte... »

-puis elle disparaît progressivement

L'habillage

Le déshabillage en lui-même est assez facile pour les enfants, à l'exception de quelques accessoires comme les boutons de polo ou de chemise qu'il ne peut pas toujours gérer seul.

Ce qui peut poser problème, c'est lorsque l'enfant enlève son manteau (ou son gilet) sans tenir les manches. Les manches se retrouvent alors à l'envers et l'enfant ne peut pas ensuite remettre son manteau tout seul. Pour l'aider :

- faire intégrer à l'enfant qu'il ne peut pas « s'extirper » comme il peut très rapidement du manteau mais qu'il doit l'enlever correctement et tranquillement en tenant les manches.
- apprendre à l'enfant à mettre le bras dans la manche pour la retourner.

Ce geste est utile également pour tous les vêtements à retirer (comme les pantalons) et pour les chaussettes.

S'occuper de ses vêtements et les plier ou les ranger constitue encore une autre activité.

L'habillage demande en revanche de grandes qualités de motricité fine et de dextérité.

Pour aider l'enfant, possibilités de :

- trouver des alternatives pour que l'enfant n'ait pas besoin de l'intervention de l'adulte.
- Ceci est également appréciable lorsque l'enfant/le jeune est accueilli la journée en collectivité. Privilégier les pantalons taille élastique ou utiliser une « ceinture extensible sans boucle » qui s'attache aux passants du pantalon. Utiliser des lacets élastiques sans nœud. Privilégier la fermeture éclair (plus facile) aux boutons.

L'apprentissage de la fermeture éclair est une étape essentielle pour que l'enfant n'ait pas le manteau ouvert tout le temps. Pour accompagner son apprentissage :

- privilégier les manteaux et gilets à grosse fermeture.
- possibilité de coudre en biseau le bas du manteau pour faciliter la prise de l'enfant et éviter qu'il ne se mette dans le chariot.
- décomposer les différentes étapes : remonter la fermeture nécessite d'attraper un côté du manteau en bas dans une main, l'autre côté dans l'autre main, d'enclencher la fermeture et de tenir le manteau suffisamment tendu pour pouvoir remonter la fermeture.
- faire faire à l'enfant une partie des gestes et diminuer l'intervention de l'adulte au fur et à mesure. Dans un premier temps, le parent fait les premiers gestes et l'enfant se contente de remonter la fermeture (le parent peut tirer sur le manteau pour qu'il soit bien tendu), puis l'enfant commence à attraper le bas du manteau...

L'habillage nécessite également de la coordination pour ne pas mettre les vêtements :

- sur l'envers
- devant derrière

Amener l'enfant à se repérer par rapport aux étiquettes, aux dessins, logos...

L'habillage nécessite également de l'équilibre pour se tenir sur une jambe pour mettre un pantalon. L'enfant a tendance à systématiquement chercher un appui avec une main. L'équilibre se travaille en grande motricité et l'habillage devient l'entraînement quotidien.

Le jeu

Le jeu est essentiel dans la construction d'un enfant, mais, au moins dans les premiers temps, les enfants DTC ne sont pas autonomes dans cette activité.

Jouer constitue un apprentissage pour l'enfant DTC et c'est à force de jouer avec l'enfant que l'on peut espérer qu'il le fasse seul.

Souvent, le jeune enfant DTC :

- ne joue pas seul

- ne joue pas au jeu de faire semblant

Il ne s'imagine pas des histoires avec des personnages, des animaux, des petites voitures, ne fait pas semblant d'être un pompier...

- a peu ou pas d'imitation naturelle

Regarder l'adulte faire ne suffit pas pour qu'il reproduise.

- a des problèmes de compréhension

- a un temps de concentration, même pour jouer, très court

Il passe d'un jouet à l'autre très vite sans réellement les utiliser.

- ne peut pas vraiment être guidé physiquement

En raison de son intolérance à être touché et de son « retrait des mains ».

Afin de favoriser le développement du jeu seul :

- montrer à l'enfant le plaisir qu'il peut retirer du jeu

Aider l'enfant à construire une tour (avec des gobelets gigognes empilables par exemple) et lui faire détruire (« badaboum » !) (un empilement de trois suffit)

- choisir des jouets/jeux très simples susceptibles de procurer à l'enfant un plaisir immédiat

Les enfants DTC en bas âge sont attirés par les jeux sonores ou lumineux.

- limiter le nombre de jouets accessibles et/ou visibles pour éviter que l'enfant ne s'éparpille et « papillonne »

- encadrer l'enfant puis peu à peu se désengager pour qu'il joue seul, d'abord sur des temps très courts, puis de plus en plus longs

- s'écarter physiquement progressivement de l'enfant, en continuant au début à le guider avec la voix

- faire prendre conscience à l'enfant que certains moments de jeu se font seul et que d'autres se font en groupe, comme les jeux de société

D'ailleurs, beaucoup de jeux de société ou de plateaux sont à fabriquer ou à adapter car ils contiennent trop d'éléments perturbateurs (écriture...), sont trop petits, pas assez solides ou pas adaptés aux centres d'intérêts (limités) des enfants DTC.

Au-delà de l'acquisition des règles du jeu de société, le UNO par exemple permet d'apprendre à attendre son tour, de travailler la motricité fine à travers la manipulation des cartes et d'assimiler les couleurs puis les chiffres.

Les trains en bois sont souvent appréciés des enfants.

Équipés d'une locomotive électrique, ils sont attrayants et rassurants pour l'enfant, qui regarde et suit le mouvement de l'objet en mouvement.

Ensuite, l'enfant peut être acteur du jeu en :

- choisissant les wagons à attacher derrière la locomotive

- mettant des personnages ou des animaux dans les wagons

- actionnant lui-même la locomotive : la démarrer ou l'arrêter en appuyant sur un bouton situé sur le dessus de la locomotive

- utilisant une télécommande pour diriger la locomotive

Les enfants peuvent également aimer :

- faire descendre des petites voitures sur la rampe d'un garage

- regarder le parcours de billes dans des circuits de billes (quand ils ne les mettent pas à la bouche)...

Les déplacements

L'autonomie dans les déplacements, à l'extérieur de la maison, peut être un passage difficile pour les parents qui peuvent craindre pour la sécurité de l'enfant, qui peut se mettre à courir ou s'enfuir et se mettre en danger dans la circulation.

Cette étape s'avère néanmoins indispensable à la construction de l'enfant.

En étant libre de ses mouvements, il peut regarder en arrière le trajet effectué, regarder la trace laissée par ses chaussures (dans le sable, la poussière...), revenir en arrière.

Ainsi l'enfant peut commencer à exister par lui-même et prendre goût à l'autonomie.

Cet apprentissage passe en premier par le fait pour l'enfant, et le parent, de lâcher la main.

- Lâcher la main et marcher à côté de l'adulte

Profiter des endroits où l'enfant est en sécurité pour commencer à mettre en place cette autonomie et voir comment l'enfant se comporte : grands espaces verts, larges plages, espaces extérieurs clos...

Lâcher la main se prépare et s'organise et peut prendre du temps pour s'assurer que tout est bien intégré car il s'agit non seulement que l'enfant ne soit pas tenu mais qu'il reste à côté du parent lors des déplacements.

Plusieurs étapes peuvent être proposées :

D'abord changer la position de tenue de la main de l'enfant.

Passer d'une tenue active pour le parent à une tenue active pour l'enfant.

Progressivement demander à l'enfant de tenir l'index de l'adulte dans sa main.

L'enfant devient alors actif dans la relation.

Pour assurer la nécessaire sécurité, le reste de la main de l'adulte entoure le poignet de l'enfant (ce qui permet d'anticiper ses réactions).

Petit à petit, l'étreinte sur le poignet peut se desserrer et le parent demande à l'enfant de moins en moins fréquemment tenir le doigt.

Les premiers lâchers de main peuvent s'effectuer sous formes de jeux et sur de courtes durées, avec des repères sonores ou visuels : « tu marches tout seul à côté de moi jusqu'à l'arbre, jusqu'à la maison... ».

Veiller, dans les premiers temps, à choisir un environnement avec peu de stimuli.

- Réguler le rythme de marche de l'enfant

Tenir la main de l'enfant permet de réguler sa marche et l'empêche de courir.

Lorsque le parent lui lâche la main, l'enfant peut dans les premiers temps courir ou ne pas avancer au même rythme que le parent.

Se positionnez un pas ou un demi pas devant lui et essayer de repérer les signes qui indiquent qu'il va courir (haussement des épaules, petit temps d'arrêt...).

Dès qu'il s'élance, le réguler verbalement, à la voix, tout en contrant son élan en le retenant au niveau des épaules avec le bras.

Possibilité également pour le parent de se positionner de manière à ce que l'enfant marche dans une sorte de couloir entre l'adulte et un mur ou un immeuble. Cela évite qu'il risque de se précipiter sur la chaussée.

-Se comporter en piéton

L'apprentissage de la marche à côté du parent s'accompagne, surtout en ville, de la nécessité d'apprendre à l'enfant les règles de circulation de base :

-s'arrêter aux passages piétons et aux feux de signalisation

-repérer le « bonhomme », les couleurs et la signification des feux de signalisation (vert : oui. rouge non).

-ne pas traverser tout seul

Plus tard, pour les déplacements seuls du jeune :

Par la suite, l'enfant/le jeune peut effectuer de petits déplacements seuls dans des espaces limités ou contrôlables par les parents.

Confier à l'enfant de petites « missions », comme acheter le pain. Progressivement, le parent s'efface des différentes étapes de l'achat et de l'entrée/sortie du magasin. Possibilité de surveiller l'enfant à travers la vitrine et de l'attendre à la sortie du magasin.

Plusieurs capacités sont mises en œuvre : mémoriser l'ordre des étapes (entrée, « bonjour », demander le pain, payer, prendre le pain, dire « au revoir », sortir), sans courir ni se précipiter pour entrer ou sortir et en ayant la patience de faire la queue sans passer devant les autres clients.

Pour les jeunes les plus autonomes qui ont intégré les règles de circulation et qui prennent les transports, possibilité de les localiser grâce à diverses applications GPS (téléphone portable ou dispositif accroché au sac ou à un vêtement).

Ces déplacements seuls peuvent commencer dans un espace sécurisé et clos, pendant les vacances, comme dans un camping. Cela permet de laisser l'enfant aller assez librement sans qu'il risque de se mettre en danger.

Pour les jeunes enfants, lors de sorties dans des lieux avec beaucoup de monde ou de grands espaces, mettre des vêtements colorés à l'enfant (un manteau rouge) permet de le repérer facilement s'il s'éloigne dans un jardin ou dans une foule.

La vie quotidienne et familiale

Plus globalement, pour développer l'autonomie de l'enfant/du jeune, profiter de la vie quotidienne pour le faire participer à la vie de la famille.

Confier à l'enfant de petites missions :

porter les courses, participer à la cuisine, à la mise de table, aller chercher des aliments dans le frigo, jeter une bouteille à la poubelle, trier du linge...

Cela montre à l'enfant que le parent lui fait confiance et cela renforce sa propre confiance en ses capacités.

La réalisation de ces actions procure de la fierté à l'enfant.

Ces activités permettent également de prolonger les apprentissages :

Pour mettre la table, il faut compter les assiettes et les couverts, les porter sans les faire tomber et les disposer correctement à table.

Pour se servir de l'eau, il faut dévisser le bouchon d'une bouteille, avoir la force de la soulever, la positionner au-dessus du verre, réguler son geste pour que l'eau coule doucement et s'arrêter avant de faire déborder le verre.



III-LA BOITE À OUTILS

Les jouets, jeux de société et DVD

Liste (loin d'être exhaustive) de jeux et jouets qui peuvent aider l'enfant DTC dans son développement ou lui permettre d'être en interaction avec les autres (même s'il n'intègre pas toutes les règles des jeux de société) :

- jouets 1^{er} âge sonores ou lumineux
- tour d'anneaux à empiler (pyramide), cubes à empiler
- cartes de laçage (lacet à faire passer dans des trous sur une forme en plastique ou en bois)
- grosses perles en bois enfiler (jeu de formes avec lacet)
- puzzles, jeux de correspondance (puzzles composés de deux parties : objet, fruit, animal coupé en deux et à reconstituer)
- boîte à formes
- pincettes de triage (pince pour attraper de petits objets)
- circuit de motricité (labyrinthe en bois)
- sifflets, trompettes, harmonica
- livres (en tissu, musicaux, aux pages plastifiées, imagiers, Moustilou...)
Possibilité de coller sur le texte les pictogrammes Makaton
- circuit de voitures, circuit de train (train en bois)
- puzzles
- ballons mous, ballons paille (gonflage ajustable), ballons de Pilates, ballons de baudruche
- draisiennne, trottinette
- jeux de cartes : Batanimo, Uno, Dobble...
- jeux de plateau : jeu de l'oie, petits chevaux, mini frogs, le Lynx, Qwirkle
- jeux nécessitant de faire rouler un dé (couleurs ou chiffres) : Le cochon qui rit
- jeu de pêche à la ligne magnétique
- DVD 1^{er} âge : Les Clipounet, Thomas la locomotive, Oui Oui...

Fabriquer son matériel et adapter les jeux et jouets existants

Les jouets et jeux du commerce ne sont pas toujours adaptés aux enfants DTC.

De toute façon, ne pas tenir compte des âges indiqués sur les boîtes.

Possibilité de fabriquer soi-même le matériel (puzzles, lotos, mémos...), ce qui a l'avantage de l'adapter aux goûts de l'enfant et de le rendre plus attractif (couleurs, personnages favoris...).

Plastifier le matériel créé quand cela est possible pour une utilisation longue dans le temps.

Transformer des jeux existants, en pensant aux vide-greniers et aux occasions sur Internet.

Acheter sur des boutiques en ligne spécialisées dans le matériel pour les différents handicaps ou sur les sites d'orthophonistes.

Aménager les conditions de jeux. Utiliser pour l'enfant un porte-cartes en bois pour qu'il n'ait pas à les tenir dans sa main mais qu'elles soient cachées des autres joueurs.

Les formations pour parents

Des formations spécifiques existent à destination des parents d'enfants à besoins spécifiques.

Elles ont lieu sur quelques jours dans différentes régions de France.

C'est le cas notamment pour le Makaton, ABA (initiation aux principes de base)...

Un grand nombre de conférences, formations et outils à destination des enfants autistes sont adaptés aux enfants DTC.

Les prises en charge financières

-les MDPH (Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées)

Dossier à déposer auprès de la MDPH pour obtenir :

- un taux d'invalidité supérieur ou égal à 80%
- la carte mobilité inclusion invalidité avec mention d'accompagnement
- la carte mobilité inclusion stationnement
- l'allocation AEEH (Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé) de base et éventuellement un de ses compléments ou la PCH (Prestation de Compensation du Handicap).

Possibilité de demander des aides ponctuelles (formations, vacances...)

-Attribution du 100% de la Sécurité Sociale (ALD, Affection de Longue Durée)

-Certaines aides financières sont disponibles auprès des régions, des employeurs (fonction publique...), des mutuelles...



POUR FINIR

Pour se rendre compte de l'évolution de l'enfant :

- noter les différentes étapes et les progrès de l'enfant

Faire un tableau : premier pointage d'objet, premier signe, premier mot, premier retournement du dos sur le ventre, première utilisation de la cuillère... avec l'âge de l'enfant.

- faire de petits films

Réaliser de courtes vidéos de l'enfant régulièrement, à chaque anniversaire par exemple.

Cela permet de voir évoluer : son intérêt pour les cadeaux (interaction, centres d'intérêt), sa dextérité à les déballer (motricité), sa manière de réagir et de les commenter (communication, langage).

Enfin.....

- Ce n'est pas parce qu'enfant ne parle pas, qu'il ne faut pas lui parler

- Ce n'est pas parce que l'on croit que l'enfant ne comprendra pas, qu'il ne faut pas le prévenir ou lui expliquer

- Ce n'est pas parce que c'est pénible pour nous, que l'enfant n'a pas le droit d'être en colère

- Ce n'est pas parce que cela ne nous fait pas/plus rire que l'enfant n'a pas le droit de trouver ça drôle

Une réaction, un commentaire, un témoignage : creatine@xtraordinaire.org