

## Le Top 10 des raisons pour lesquelles les enfants méritent l'ABA

Mary Beth Walsh, Caldwell College

**AVERTISSEMENT :** Cette traduction est offerte en tant que référence générale. Des nuances dans la traduction peuvent avoir un impact sur la sélection des termes. Le BAP (journal Behavior Analysis in Practice, dont est tiré l'article traduit ici) n'endosse pas et ne garantit pas la précision de la version traduite.

### Résumé :

Nous, qui recommandons l'ABA (analyse du comportement appliquée) pour les enfants TED construisons souvent nos arguments sur les preuves scientifiques. Cependant, le public qui a le plus besoin d'entendre cet argument, c'est-à-dire les parents des enfants, spécialement ceux qui sont très jeunes, peuvent ne pas être convaincus par la seule science. Cet essai tente de montrer les multiples bénéfices de l'intervention ABA à travers l'usage de l'humour et d'anecdotes couchées sur une liste « Top 10 » et d'illustrer la plupart des points avec des histoires de la vie d'un enfant avec autisme (mon fils, Ben).

Mot clés : recommandation, analyse du comportement appliquée, autisme, formation des parents

Souvent, nous, qui recommandons l'ABA (analyse du comportement appliquée) pour les enfants TED, construisons nos arguments sur les preuves scientifiques qui appuient l'efficacité des interventions. Pour les personnes formées à la science, cela peut être un édifice sur lequel construire un argumentaire. Cependant, le public qui a le plus besoin d'entendre cet argument, c'est-à-dire les parents des enfants, spécialement les enfants qui sont très jeunes, viennent d'horizons divers et ont des expériences différentes. Il n'y a pas de garantie que mettre en avant une intervention efficace basée sur la science sera particulièrement convaincant. En fait, il y a de bonnes raisons de douter que baser un argumentaire sur la science va en persuader beaucoup. Par exemple, selon un sondage Gallup mené à l'occasion du 400<sup>ème</sup> anniversaire de la naissance de Darwin, moins de 40% des Américains croient en l'évolution (Newport, 2009).

Cet article tente de donner des arguments convaincants en faveur d'une intervention basée sur l'ABA en allant au-delà du simple fait que la science soutient cette intervention. En adoptant le format rendu célèbre par David Letterman de la liste du « Top 10 » et en illustrant la plupart des points avec des histoires de la vie d'un enfant autiste (mon fils, Ben), cet

article essaie de fournir des arguments faciles et accessibles pour les bénéfices d'une intervention ABA auprès d'un enfant autiste.

### Raison 10 :

**Les enfants autistes méritent l'ABA parce qu'il y a plus de preuves scientifiques démontrant que l'ABA « marche » qu'il n'y en a pour n'importe quel autre prise en charge ou traitement.**

Cette raison est souvent la raison la plus importante pour les analystes du comportement, mais pas autant pour les parents d'enfants autistes. Les parents citent rarement les centaines peut-être milliers d'études dans le JABA (journal de l'analyse appliquée du comportement) et d'autres journaux quand on leur demande pourquoi ils utilisent l'ABA pour aider leur enfant autiste. Au lieu de cela, les parents font référence à un seul livre : celui de Catherine Maurice, *Let me hear your voice*. Le livre de Maurice raconte son histoire de famille avec deux enfants diagnostiqués autistes et l'utilisation d'interventions comportementales, et les progrès remarquables de ses deux enfants (les deux ont acquis tellement de compétences qu'ils ont perdu leur diagnostic original). En fait, la recherche nous dit qu'assez peu d'enfants diagnostiqués autistes, peut-être 40-50 %,

peuvent apprendre suffisamment pour retourner à l'école ordinaire s'ils reçoivent des interventions basées sur des preuves, de haute qualité, intensives et suffisamment précoces. Pour ces enfants et leurs familles chanceuses, l'ABA a clairement « marché ».

Mais j'aimerais suggérer que l'ABA peut aussi marcher d'autres manières. Beaucoup d'entre nous, qui étions inspirés pour commencer le chemin de l'ABA par le livre de Maurice, réalisent à un certain moment que nos enfants ne vont pas perdre leur diagnostic et qu'il ne vont pas retourner dans le parcours classique. Cependant, l'ABA a marché pour eux. L'ABA a marché pour leur enseigner des compétences, pour leur enseigner l'indépendance, pour leur apprendre à parler, à aller aux toilettes ou à dormir la nuit, à acquérir les compétences dont ils auront besoin pour avoir un travail en tant qu'adultes. Nous avons besoin d'étendre notre compréhension de ce que « marcher » veut dire, et nous, parents, avons besoin de dire de manière plus persuasive la différence qu'une intervention comportementale a fait dans la vie de nos enfants. Donc, en prenant pour repère le livre de Maurice, je vais vous raconter des histoires de mon fils, Ben, et tenter d'explorer comment l'ABA a marché pour lui et pour nous.

### Raisons 9 :

#### Les enfants autistes méritent l'ABA parce qu'ils sont humains

Vous pensez probablement que l'humanité de votre enfant autiste va sans dire, mais j'ai bien peur que vous vous trompiez. Il y a une quantité de visions de l'autisme qui, en leur cœur nient l'humanité fondamentale les individus autistes, et elles sont particulièrement dangereuses parce qu'elles peuvent trop facilement conduire à nier que nos enfants peuvent apprendre.

D'abord, il y a la vision de la vieille école de l'autisme comme étant horrible, incurable et intraitable.

Ce point de vue se reflète dans des articles écrits par des personnes travaillant auprès d'enfants avec autisme dans des médias

populaires, qui ont commencé à apparaître dans la presse dans les années 1960. Le magazine Life, en 1965, fait référence aux enfants autistes comme « Infirmes mentaux depuis longtemps disparus », « dont l'esprit est scellé contre tout contact humain » (Moser, 1965). En 1968, The New Yorker décrivait l'autisme comme « organique et incurable » et saluait ceux qui travaillent avec des enfants autistes car « ils rencontrent des êtres si horriblement mutilés, si éloignés de la réalité que ça doit être dur pour un psychanalyste de même les reconnaître comme ses semblables » (Gay, 1968). Le même article précise que, après trois ans de traitement, un patient « est devenu un être humain ». Cette vision de l'autisme considère les individus atteints d'autisme moins qu'humains.

À l'autre extrême, on trouve des représentations de personnes avec autisme comme mieux que des humains, possédant des dons et capacités humaines au-delà de ceux des individus « non - autistes ». William Stillman, dans son livre de 2006, *Autism and the God Connection: Redefining the Autistic Experience Through Extraordinary Accounts of Spiritual Giftedness* [l'autisme et la connexion à Dieu : Redéfinir l'expérience autistique à travers les apports extraordinaires des dons spirituels], donne des exemples de ces dons spirituels, qui comprennent une grande variété de talents surnaturels chez des personnes autistes, comme la capacité de lire dans les pensées des autres, de communiquer par télépathie avec les gens et les animaux, de connaître l'avenir, d'être familier avec des événements qui se sont produits avant leur naissance, de percevoir les auras, et de parler avec les anges ou autres guides spirituels. Stillman est tellement épris des dons spirituels de ceux qui, selon ses propres termes, ont des « expériences autistiques », qu'il les dépeint tout à fait « autres » que des êtres humains, possédant une vaste gamme de capacités et talents surhumains et surnaturels.

Et, quelque part au milieu, mais dénigrant aussi fondamentalement la simple humanité des

personnes autistes, il y a certaines voix du mouvement neuro-diversité. Dans un essai célèbre dans la blogosphère, Jim Sinclair donne des conseils aux parents d'enfants atteints d'autisme, dans sa réflexion de 1993 intitulée : *Ne pleurez pas pour nous*. Il exhorte les parents à ne pas pleurer pour leur enfant qui a reçu un diagnostic d'autisme, mais plutôt d'endosser le rôle d'avocat pour cet «étranger» qui est venu dans notre vie. Il dit que quand nous regardons nos enfants autistes nous devrions penser :

Il s'agit d'un enfant étranger qui a atterri dans ma vie par accident. Je ne sais pas qui est cet enfant est ou ce qu'il deviendra. Mais je sais que c'est un enfant, échoué dans un monde étranger, sans parents de son genre pour prendre soin de lui.

Puis-je simplement dire que l'expression « sans parents de son propre genre » me reste vraiment en travers de la gorge ? M. Sinclair n'était visiblement pas présent dans la salle où j'ai donné naissance à mon fils , mais dans mon souvenir (qui est assez fort parce que j'étais malheureusement non-médicamenteuse), mon enfant a été en gestation dans mon corps pendant neuf mois, et puis a été « livré » , mis au monde par moi, en sortant de mon propre corps. Ensuite, il a continué à tirer de quoi subsister de ce même corps, en allaitant pendant 18 mois ou plus. En fait, il serait difficile pour moi de nommer un seul autre être sur la planète entière qui soit plus "mon genre" que mon fils Ben (à part son frère aîné Sean). Alors, excusez-moi si, en tant que femme qui a donné naissance, je suis choquée par l'affirmation que mon enfant est un «Étranger ». Le problème ici est qu'il s'agit d'un exemple d'une autre vision des individus atteints d'autisme qui nie leur humanité fondamentale, une humanité qu'ils partagent avec nous tous.

Donc , il était une fois, des personnes atteintes d'autisme dépeintes comme des êtres inférieurs, et aujourd'hui, elles sont dépeintes comme sur humaines, ou par d'autres comme, et bien, différentes de l'humain. Toutes ces visions côtoient périlleusement le déni que les personnes atteintes d'autisme sont des êtres humains et c'est toujours dangereux .

Le spectre de l'autisme est un sous-ensemble du spectre humain mais il est une partie du spectre humain. Cela est important, parce que les scientifiques du comportement nous ont montré quelques aperçus fondamentaux sur la façon dont les êtres humains apprennent. Lorsque nous refusons l'humanité des personnes avec l'autisme, nous risquons de nier qu'elles peuvent apprendre.

#### Raison 8 :

**Les enfants autistes méritent l'ABA parce que cela aidera leur parents à être les meilleurs parents qu'ils puissent être pour eux.**

Je pense que nous tous, les parents, voulons aider nos enfants à atteindre leur potentiel. Mon fils aîné Sean adore jouer de la trompette, et selon ses professeurs, il est apparemment assez bon. Maintenant, je ne peux pas lui apprendre beaucoup sur la trompette ou la musique en général, mais je peux m'assurer qu'il prenne le temps de pratiquer et l'aider à développer des habitudes de musicien sérieux. En ce sens, je peux l'aider à atteindre son potentiel.

De la même manière, je veux que Ben, mon fils qui est atteint d'autisme, atteigne son potentiel, mais cet objectif peut être plus difficile à atteindre. Élever un enfant avec autisme ressemble beaucoup à élever un enfant typique, mais tout ce que vous savez sur comment élever un enfant typique doit être poussé à l'extrême pour élever votre enfant autiste. En fait, je pense que l'image de « compétences parentales poussées à l'extrême » colle bien à la tâche d'élever un enfant avec autisme.

Le Dictionnaire anglais *Encarta* définit un sport extrême comme "un sport considéré plus dangereux et excitant que les sports ordinaires et impliquant souvent des cascades dangereuses et et des astuces », ce qui , je pense, traduit très bien ce qui est requis des parents des enfants atteints d'autisme. "Plus dangereux et excitant, impliquant cascades et des tours dangereux" décrit plutôt bien un

week-end normal chez moi . Permettez-moi de vous donner quelques exemples de « compétences parentales poussées à l'extrême».

Tous les parents ont à sevrer leurs bébés du lait au sein ou en préparation et à introduire des aliments solides, mais la plupart n'ont pas besoin d'un analyste du comportement et un programme fondé sur des données pour enseigner la mastication et de la déglutition de nuggets de poulet, comme nous l'avons fait. Tous les parents aident leur enfant à apprendre à parler, mais la plupart n'ont pas à enseigner explicitement et séparément à leur enfant comment faire le son / m / et comment faire le son / a / avec de la guidance physique pour guider leur bouche, avant d'entendre leur enfant dire «maman» pour la première fois.

Beaucoup de parents s'inquiètent de la qualité de la scolarisation de leurs enfants, mais peu ont besoin de trouver une nouvelle école ABA juste pour avoir un endroit où leur enfant apprendra réellement.

Tous les parents savent qu'il est préférable de rester cohérent avec leurs enfants, mais peu payent pour la faute occasionnelle comme les parents d'enfants autistes le font.

Élever votre enfant avec autisme est tout simplement une version extrême de la parentalité. Tous les parents savent qu'ils ont un impact sur la vie de leurs enfants, mais peu ont le potentiel d'avoir l'impact que nous avons. Nous, parents d'enfants atteints d'autisme devons travailler plus dur pour nous assurer que nos enfants apprennent tout ce qu'ils peuvent, qu'ils atteignent leur potentiel, et quand nous nous appuyons sur l'ABA pour mesurer les progrès et guider l'enseignement, nous savons que nous faisons tout ce que nous pouvons.

### Raison 7 :

**Les enfants autistes méritent l'ABA parce que cela les aidera à apprendre comment dormir la nuit et aller aux toilettes**

Je dois avouer que je n'ai pas en main les études qui montrent qu'une intervention

comportementale peut aider les enfants à dormir par la nuit. Mais je sais que dormir toute la nuit (ou au moins, rester au lit toute la nuit), est l'une de ces compétences que les parents vont devoir enseigner en grande partie eux-mêmes - un peu comme une autre compétence importante – la propreté. Même si au final, vous avez accès à la meilleure intervention comportementale du monde (et qui a ça?), certaines compétences vont exiger une implication parentale profonde et continue dans l'enseignement. Et votre meilleur ami ici, dans la réussite, est la collecte des données. La collecte de données, ce n'est pas sorcier, ce n'est pas une chirurgie du cerveau, et ce n'est pas seulement pour les professionnels. Tous les parents veulent voir que leurs enfants apprennent, et la plupart peuvent juste regarder les bulletins scolaires pour le vérifier. Mais élever un enfant atteint d'autisme est, comme je l'ai dit avant, comme un sport extrême, de sorte que nous ne pouvons pas attendre les bulletins - nous avons besoin de mesurer nous-même. Voici ce que tout cela a signifié dans ma vie, voici ce que nous avons le plus souvent directement et fréquemment mesuré : l'acquisition de la propreté.

J'ai dans mon sous-sol pas moins de six années de fiches de données de propreté concernant mon fils (des fiches de données par semaine qui compilent chaque miction, chaque selle, chaque accident, et chaque initiation spontanée. Le père de Ben et moi avons pris la plupart des données. Pourquoi est-ce important? Eh bien, au début, nous savions que l'enseignement était efficace si nous étions rapidement capable d'en arriver à l'initiation spontanée, et le faire hors d'un horaire prédéterminé de passage aux toilettes. Comment savions-nous qu'il fallait faire ça? Les données ont révélé peu ou pas d'accidents. Ensuite, même quand Ben initiait spontanément, il y avait quelques accidents. Mais quand on avait des accidents, en particulier les accidents de selles redoutés mais courants, nous étions capables de regarder nos données, de voir lorsque ceux-ci étaient susceptibles de se produire, et de travailler à les

prévenir. Prévenir le comportement a contribué à éviter qu'il ne s'installe. Puis, après de nombreuses années, quand je remarquai qu'il se réveillait de temps en temps avec sa couche complètement sèche, nous avons commencé à prendre des données le matin concernant l'état de la couche.

Après que Ben a été sec pendant environ six semaines d'affilée, j'ai retiré les couches. Les données montraient des comportements qui ont guidé notre intervention. Les données nous ont montré ce qu'il fallait faire. Les données nous ont montré que notre fils avait cette compétence (une compétence très importante!). Il était indépendant pour aller aux toilettes. Il pouvait dormir dans la nuit en sous-vêtements sans protection. Il a appris cela aussi vite parce que nous avons mesuré directement et fréquemment son comportement de propreté. Cela a fait une énorme différence pour nous tous dans la famille. Maintenant, nous pouvons amener Ben aux concerts de son frère sans prendre des vêtements de rechange dans le sac. Nous pouvons tous dormir la nuit sans souci. Nous pouvons arrêter de dépenser notre argent pour des couches! Ouais! Et Ben peut se sentir comme tout autre enfant de 10 ans dans le monde, accompli et compétent, et aller aux toilettes de lui-même quand il en a besoin. C'est probablement à lui que cela importe le plus.

#### Raison 6 :

**Les enfants autistes méritent l'ABA parce que c'est la meilleure défense contre la tyrannie des faibles attentes**

Je suppose qu'il y a beaucoup d'histoires à raconter au sujet des faibles attentes pour nos enfants autistes concernant l'école. De faibles attentes de la part de l'école sont mauvaises, mais elles sont particulièrement tragiques quand les parents eux-mêmes en viennent à croire que les autres doivent accepter les problèmes de comportement de leur enfant ou l'absence de compétences, quelles qu'elles soient.

Accepter une personne ne signifie pas accepter

la supposition qu'elle ne peut pas apprendre. En fait, je défendrais exactement le contraire : accepter vraiment une personne signifie adhérer à la supposition que, quelque soit son degré d'incapacité, elle peut apprendre. Et avec l'ABA, elle peut bien apprendre.

[paragraphe au sujet d'une affaire concernant l'Eglise non traduit car spécifique à la culture américaine].

#### Raison 5 :

**Les enfants autistes méritent l'ABA parce que cela peut leur apprendre les compétences nécessaires pour se faire des amis.**

Pour les enfants atteints d'autisme qui ont de bonnes compétences de langage, l'intervention comportementale peut être utilisée pour enseigner et soutenir l'apprentissage des compétences sociales nécessaires pour interagir avec succès avec leurs pairs. Il y a un nombre croissant de recherches au sujet des interactions avec les pairs, et c'est une bonne nouvelle pour beaucoup de nos enfants. Cependant, pour mon fils, pour qui le langage demeure et sera toujours un défi, les interactions sociales ont été facilitées par ses compétences aux jeux de ballon.

Je vais vous dire un secret : quand nous avons commencé à enseigner la maîtrise du ballon à la maison, Ben n'aimait pas, et moi non plus. Lorsque le thérapeute choisissait le programme de jeux de ballon dans son planning d'activités, il devrait venir me chercher, car cela a toujours nécessité deux personnes afin de guider les mouvements. L'un de nous devait se tenir derrière lui et guider physiquement ses bras pour attraper la balle, qui, autrement, aurait frappé sa poitrine et roulé au sol. Cela a duré des mois, et je me suis souvent dit «pourquoi enseignons-nous cela? »

Avance rapide de quelques années, et nous avons maintenant un enfant qui aime jouer au ballon et qui est très bon dans beaucoup de jeux de ballon. Les enseignants de l'école ABA de Ben, REED Academy, ont commencé à l'encourager à tirer au panier dès qu'il a été assez grand pour tenir et jeter un ballon de

basket. Il est maintenant plus précis que n'importe qui d'autre dans la famille. En fait, quand nous jouons au basket dans la cour, il va souvent attendre jusqu'à ce que je rate un tir (ce qui prend très peu de temps!), puis récupérer le ballon de basket, se mettre où j'étais quand j'ai manqué le tir, et marquer le panier, soulignant ainsi ses compétences supérieures (au cas où j'avais oublié).

Les ballons lui fournissent des heures de divertissement, et en prime, ils sont facilement transportables. Nous avons emporté des ballons chez la grand-mère, sur la plage en vacances, et dans nos bagages pour un voyage en Italie. Ben s'entraîne à jouer au basket, football, mini-golf, ou faire des échanges avec ses camarades de classe à l'école régulièrement. Mais, plus important encore, cette compétence s'étant généralisée, elle est devenue la voie pour s'engager dans des interactions sociales avec des enfants qui n'ont pas d'autisme. Quand il va à l'aire de jeux, Ben apporte toujours un ballon, qui heureusement sert souvent de SD (stimulus discriminatif) pour les autres enfants sur le terrain de jeu. Ils l'approchent et lui demandent de jouer au ballon. La plupart des enfants sont tout à fait satisfaits de mon explication : " Il ne parle pas beaucoup, mais il voudrait jouer à la balle avec vous ", et c'est parti, mon fils et un nouveau copain pour la journée jouent ensemble de manière tout à fait ordinaire.

#### Raison 4 :

**Les enfants autistes méritent l'ABA parce que cela permet à leur parents et éducateurs de tirer partie de leurs forces et préférences**

Pour beaucoup de nos enfants atteints d'autisme, une grande part d'un enseignement efficace est d'abord de trouver comment les motiver. Les parents et les enseignants deviennent des observateurs attentifs des intérêts et préférences de nos enfants, car nous reconnaissons l'importance de saisir toutes les opportunités d'enseignement présentées. Quand vous remarquez quelque chose que votre enfant aime, vous pouvez tirer profit de

cette préférence et l'utiliser pour motiver votre enfant. Par exemple, une fois que nous avons remarqué combien Ben aimait verser des liquides dans des verres, nous nous avons arrêté de remplir les verres avant le dîner. Pourquoi? Parce que c'était souvent un peu difficile d'obtenir de Ben qu'il commence à manger. J'avais l'habitude de renforcer le fait qu'il mange des aliments sains avec des biscuits ou des chips, ce qui sape la valeur de la nourriture saine. Mais maintenant, on s'assoit simplement à une table de verres vides, et quand Ben demande qu'ils soient remplis (pour lui un verre vide est tout simplement odieux!) je lui rappelle, "Mange ton poulet et ensuite, tu peux verser le lait".

Donc, c'est un exemple, de comment l'ABA m'a appris à être attentive et à tirer profit des préférences de Ben, mais j'ai aussi appris à repérer et à tirer parti de ses points forts. La question même de définition des forces est difficile parce que la perspective importe ici, et ce qui peut être défini comme un déficit dans un cas, peut se révéler être une force dans un autre.

Le magazine Sélection du Reader's Digest avait un article qui montrait bien ce point, et a démontré, sous forme humoristique, comment le même type de comportement pouvait être décrit très différemment selon la relation que la personne avait avec le comportement. Par exemple, vous pourriez remarquer que les gens ont tendance à dire:

Je fais confiance. Tu es naïf. Il est crédule.

Je suis sensible. Tu es tendu. Elle est névrotique.

Je suis intéressé. Tu es curieux. Il est indiscret.

Maintenant, cela fonctionne aussi avec certains des comportements que nous voyons chez des personnes atteintes d'autisme (et la perspective compte dans la manière de voir le comportement). Par exemple,

Je suis concentré. Tu es obsessionnel. Il est persévérant..

ou

J'aime que les choses soient prévisibles. Tu t'enfermes dans tes routines. Il est inflexible et rigide.

Je me rends compte que la définition de l'autisme se trouve précisément dans ces extrêmes de comportement, et à nouveau, je fais remarquer que le spectre de l'autisme est un sous-ensemble du spectre du comportement humain, mais je tiens aussi à suggérer qu'il existe des possibilités de tirer parti de ces préférences. L'endroit où j'ai eu le plus de succès à tirer parti de l'attention de Ben à la routine et de sa capacité à discerner et à se souvenir d'un déroulement prévu, est en lui apprenant à participer aux services religieux. Pour une personne qui aime la prévisibilité, aller à la messe dans une église catholique convient parfaitement. Les événements se déroulent dans le même ordre, au même endroit, au même moment, le même jour chaque semaine. Vous êtes même souvent assis à côté des mêmes gens, parce que beaucoup de gens qui n'ont pas d'autisme aiment la prévisibilité, et s'assoient sur le même banc semaine après semaine. Des années à façonner soigneusement le comportement de Ben ont donné un enfant qui est le premier debout quand il est temps de se lever pour l'Évangile, le premier à se mettre à genoux quand la prière de consécration commence, et le premier à sauter sur ses pieds et se lever quand la musique démarre et que la messe commence. Donc, oui, le DSM-IV peut parler de "l'adhésion inflexible à des routines spécifiques et non fonctionnelles ou à des rituels", mais toutes les routines ou rituels ne doivent pas être "non fonctionnels" et vous pouvez trouver les possibilités de transformer les déficits en forces quand vous mettez vos lunettes de l'ABA et que vous pensez : « Comment puis-je utiliser cette préférence ? Comment puis-je tirer avantage de ce comportement ? »

### Raison 3 :

**Les enfants autistes méritent l'ABA parce que cela permet aux parents d'apprendre comment répondre sur le moment**

Parce que nos enfants atteints d'autisme ont tellement à apprendre, il est essentiel que les parents deviennent assez fluides dans les bases de l'intervention comportementale pour pouvoir appliquer les principes et techniques à la maison. Nous savons que plus une erreur est pratiquée, plus elle sera enracinée (pensez à un mot que vous avez mal orthographié régulièrement). Le plus de fois vous avez mal orthographié le mot, plus vous vous habituez à la faute d'orthographe et moins vous êtes susceptible de discerner l'orthographe correcte de la mauvaise. Répéter les erreurs rend moins probable que vous puissiez même noter que l'erreur est une erreur.

Eh bien, c'est la même chose avec nos enfants, plus souvent ils font une erreur, plus il est probable qu'ils la répètent. Les parents doivent donc savoir comment réagir dans l'instant, à la fois en termes de capture de la motivation et également en termes de prévention d'erreurs.

En fait, nous, les parents, nous passons beaucoup de temps avec nos enfants, c'est également le cas pour les parents d'enfants autistes, et nous devons apprendre suffisamment de techniques comportementales pour faire le meilleur usage de ce temps. Voici un court passage du livre incontournable de Catherine Maurice, *Let me hear your voice*, qui m'inspire depuis des années. À un moment, tout en discutant des progrès de sa fille, Catherine Maurice dit à Bridget Taylor, « je vous ai dix heures par semaine », et Bridget lui fait remarquer : « Oui, et vous avez également vous, Catherine, qui menez à bien ce programme beaucoup plus que dix heures par semaine ». En lisant cela pour la première fois, quelques semaines après que mon fils a été diagnostiqué, ce fut comme si une petite cloche raisonnait dans ma tête quand j'ai réalisé que peu importe combien d'« heures d'ABA » nous obtenions pour Ben, pour l'aider au mieux, je devais aussi faire ce travail. Dans le monde de nos enfants atteints d'autisme, le temps, c'est le pouvoir, et les gens qui passent le plus de temps avec vos enfants ont une énorme influence sur eux, et manière générale, les gens qui passent le plus

de temps avec votre enfant, c'est VOUS .  
[passage non traduit sur l'enseignement d'une prière].

### Raison 2 :

#### Les enfants autistes méritent l'ABA parce qu'un jour, leurs parents vont mourir

Aucun parent n'aime penser à cela, mais nous, les parents d'enfants autistes, nous le devons vraiment. Nous devons nous assurer que nos enfants acquièrent les compétences dont ils ont besoin pour être aussi indépendants que possible en tant qu'adultes et qu'ils soient autant en contact avec leurs familles et leurs communautés que possible et de façon saine. Nous devons enseigner maintenant pour s'assurer qu'ils seront en mesure d'occuper un emploi, et de s'engager dans le bénévolat pour rendre aux communautés qui les soutiennent, et donc, être connecté par l'intermédiaire d'autres réseaux que juste le réseau du service social sur lequel il pourront avoir à compter. Nous voulons qu'ils deviennent des personnes soutenues par un réseau de relations bienveillantes ; c'est ce à quoi nous devons travailler avant de mourir.

Nous voulons tous que nos enfants soient un élément précieux de la communauté dans laquelle ils vivent, alors laissez-moi vous raconter une histoire au sujet Ben pour vous montrer ce que je veux dire.

Quand Ben était assez petit, environ 3 ans, il était complètement obsédé par les portes automatiques, en particulier celles à notre épicerie locale, et il s'y arrêtaient pendant sa promenade du soir à travers la ville. La chose au monde que Ben préférait le plus était d'être autorisé à entrer par la porte et courir immédiatement en dehors, et faire ça encore et encore. Alors que nous faisons toujours attention de ne pas être sur le passage des autres clients, mon mari et moi avons toujours peur d'être réprimandés par la direction. Après tout, nous laissons l'air conditionné sortir l'été et la chaleur sortir en hiver. Nous savions que si nous interrompions ce comportement, Ben aurait un accès de colère, mais bien sûr, les

autres qui le regardaient ne le savaient pas. Nous nous sommes rendus compte que les gens à l'épicerie partaient sans doute du principe que nous étions de mauvais parents et nous avons décidé de faire comme s'il n'y avait pas de problème. Nous attendions le jour où nous aurions enfin des ennuis.

Un jour, un employé du magasin est venu vers nous, mais au lieu de gronder, il se pencha pour donner un badge fait maison à Ben, découpé soigneusement dans du papier cartonné bleu, avec les mots, "Inspecteur de la Porte" écrits dessus. C'est précisément le genre d'acceptation auquel toutes les personnes atteintes d'autisme (et non atteintes) aspirent, et qu'elles reçoivent pourtant si rarement.

Bien que cette histoire vraie est devenue pour moi un exemple de réelle acceptation de la communauté, je sais que ce n'est pas un hasard si cela s'est produit quand Ben avait 3 ans. S'il s'était engagé dans ce comportement à 13 ans, les choses auraient tourné différemment; et s'il avait fait cela à 23 ans, probablement la police aurait été impliquée. Donc, nous avons pris des mesures plutôt laborieuses, mais nécessaires pour veiller à ce que Ben puisse entrer dans le magasin sans chercher immédiatement à en ressortir, nous avons fait en sorte qu'il puisse faire les courses, établir un contact visuel avec les employés du magasin, et dire, "Merci." Nous avons utilisé l'ABA pour lui apprendre à se comporter d'une telle manière que les employés de l'épicerie seraient aussi accueillants envers lui en tant qu'adulte qu'ils l'étaient envers lui quand il était juste un adorable petit garçon de 3 ans, "inspectant" leurs portes automatiques.

### Raison 1 :

#### Les enfants autistes méritent l'ABA parce que cela peut les préparer à être leur meilleur propre défenseur.

Je pensais que le fait de pouvoir défendre ses intérêts était quelque chose que seules les personnes autistes douées de compétences langagières fluides, pourraient un jour atteindre. Je sais qu'il est peu probable que



mon fils s'assoit dans d'une réunion de planification de son avenir à 14 ans et dise clairement à toutes les personnes réunies autour de la table quelles compétences professionnelles il aimerait apprendre. Il pourrait être en mesure de montrer des photos, ou utiliser un appareil de synthèse vocale pour indiquer ses préférences, mais je crains que ce sera toujours un défi pour Ben de communiquer ses souhaits et ses rêves sur son propre avenir à d'autres. Pour cette raison, je pensais que défendre ses propre intérêts n'était pas un vrai but pour lui, mais j'en suis venue à voir les choses autrement, à travers nos années à apprendre à participer aux services religieux.

J'ai commencé à prendre Ben à la messe quand il avait cinq ans et demi seulement et déjà certaines des compétences préalables, telles que la capacité de s'asseoir, la plupart du temps en restant calme, sans faire trop de bruit pour les 50-60 minutes qu'il faut pour assister à la liturgie de l'Église catholique. M'appuyant principalement sur le façonnement, ou renforcement successif des approximations du comportement cible, pendant plusieurs années, nous avons travaillé sur ses comportements de participation à la messe. Nous voulions d'abord simplement rester le temps de la messe sans faire trop de bruit. Quand il y est parvenu, j'ai enseigné à Ben à se lever et s'asseoir aux moments appropriés. Puis beaucoup plus tard, je lui ai appris à se mettre à genoux et de serrer la main pour l'Échange de la paix, qui fait partie de la messe catholique. Certaines choses qu'il apprenait étaient faciles à enseigner parce qu'il les aimait tellement, comme tremper ses doigts dans le bénitier pour faire le signe de croix, ou mettre l'enveloppe le panier de la quête – c'étaient des choses qu'il attendait avec impatience, et qui servaient de renforçateurs naturels contribuant à son plaisir de fréquenter l'église .

Si vous deviez le voir aujourd'hui, n'importe quel dimanche, vous verriez un enfant marcher rapidement jusqu'à la porte d'entrée de l'église, la maintenir ouverte pour ceux qui ont besoin d'entrer et si vous écoutez près, vous l'entendez

dire "de rien" quand les gens le remercient de maintenir la porte ouverte. Il va ensuite directement au bénitier le plus proche, y plonge ses doigts, et se bénit en disant de manière un peu abrégée, "Père, Fils, Saint-Esprit, Amen". Cela se produit à la porte de l'église, où de nombreux les gens sont réunis, y compris le prêtre qui présidera la messe, et tous les ministres et ils le regardent tous chaque semaine et sourient à son comportement approprié. Récemment Ben a adopté la pratique de serrer la main de chacun d'eux, et dit: "Salut" à tous ceux qui sont réunis pour la procession d'ouverture.

[paragraphe sur le comportement approprié de Ben pendant l'office non traduit].

Les gens qui sont assis derrière nous disent régulièrement qu'ils apprécient tant regarder Ben au cours de la liturgie. Certains ont même dit qu'ils s'asseyaient derrière nous, juste pour qu'ils puissent regarder Ben. Des personnes dont je ne connais pas les noms saluent Ben par son prénom. Et tous ceux qui le voient à la messe savent qu'il est absolument capable d'un comportement approprié, si ce n'est exemplaire à la messe. Bien qu'il soit encore assez jeune, et malgré le fait que son langage est assez rudimentaire, quand nous sommes à l'église ensemble, je peux clairement voir que Ben est son meilleur propre avocat. Et chaque personne qui sait que Ben est autiste sait aussi ce dont les personnes atteintes d'autisme sont capables. La défense de ses propre intérêts n'est pas seulement pour ceux qui ont des compétences langagières fluides. Au contraire, la compétence engendre la défense de ses droits, et l'intervention comportementale est le chemin d'accès à cette compétence.

Chaque enfant mérite cette chance de montrer aux autres tout ce dont il ou elle est capable; chaque enfant mérite d'apprendre tout ce qu'il peut apprendre, chaque enfant autiste mérite une intervention comportementale efficace, et c'est à nous, parents, de nous assurer que nos enfants autistes obtiennent ce qu'ils méritent.