

GUIDE POUR UNE INCLUSION RAISONNÉE DES ENFANTS AUTISTES

en MILIEU SCOLAIRE

Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne



GUIDE POUR UNE INCLUSION RAISONNÉE DES

ENFANTS' AUTISTES'

en MILIEU SCOLAIRE

Le Guide est disponible sur le site du projet **Ireams** :
<http://www.ireams.eu/fr> ainsi que sur les sites des associations de familles et organisations participant à ce projet européen :

BELGIQUE :

Antenne 110

>>> <https://www.antenne110.be>

Association de familles La Main à l'Oreille Belgique

>>> <https://www.facebook.com/La-Main-a-loreille-Belgique-110771669534823/>

Le Courtil

>>> <http://www.courtil.be>

BULGARIE :

Association "Child and Space"

>>> <https://childandspace.com>

ESPAGNE:

Asociación de familias TEAdir-Aragón

>>> http://www.teadiraragon.com/teadir_aragon/

Centro de Educación Infantil Patinete

>>> <https://patinetezaragoza.com>

Espacio Torreón

>>> <https://espacioeltorreon.com>

Fundación Atención Temprana

>>> <https://atenciontemprana.org>

FRANCE:

Association de familles La Main à l'Oreille

>>> <https://www.lamainaloreille.com>

Centre Hospitalier de Cadillac

>>> <https://www.ch-cadillac.fr>

Centre Thérapeutique et de Recherche de Nonette

>>> <https://www.centre-therapeutique-nonette.fr>

Établissement Public de Santé (EPS) Ville-Evrard

>>> <http://www.eps-ville-evrard.fr>

Université de Bordeaux

>>> <https://www.inspe-bordeaux.fr>

Université de Rennes 2

>>> <https://www.univ-rennes2.fr>

ITALIE:

Fondazione Martin Egge Onlus

>>> <https://www.fondazionemartineggeonlus.org>

PROJET EUROPÉEN IREAMS

*Le présent guide a été réalisé dans le cadre du projet Erasmus+ de l'Union européenne : projet **Ireams** « Pour une inclusion raisonnée des enfants autistes en milieu scolaire ». Il s'adresse aux enseignants et aux professionnels concernés par l'inclusion en milieu scolaire ou dans les activités péri-scolaires.*

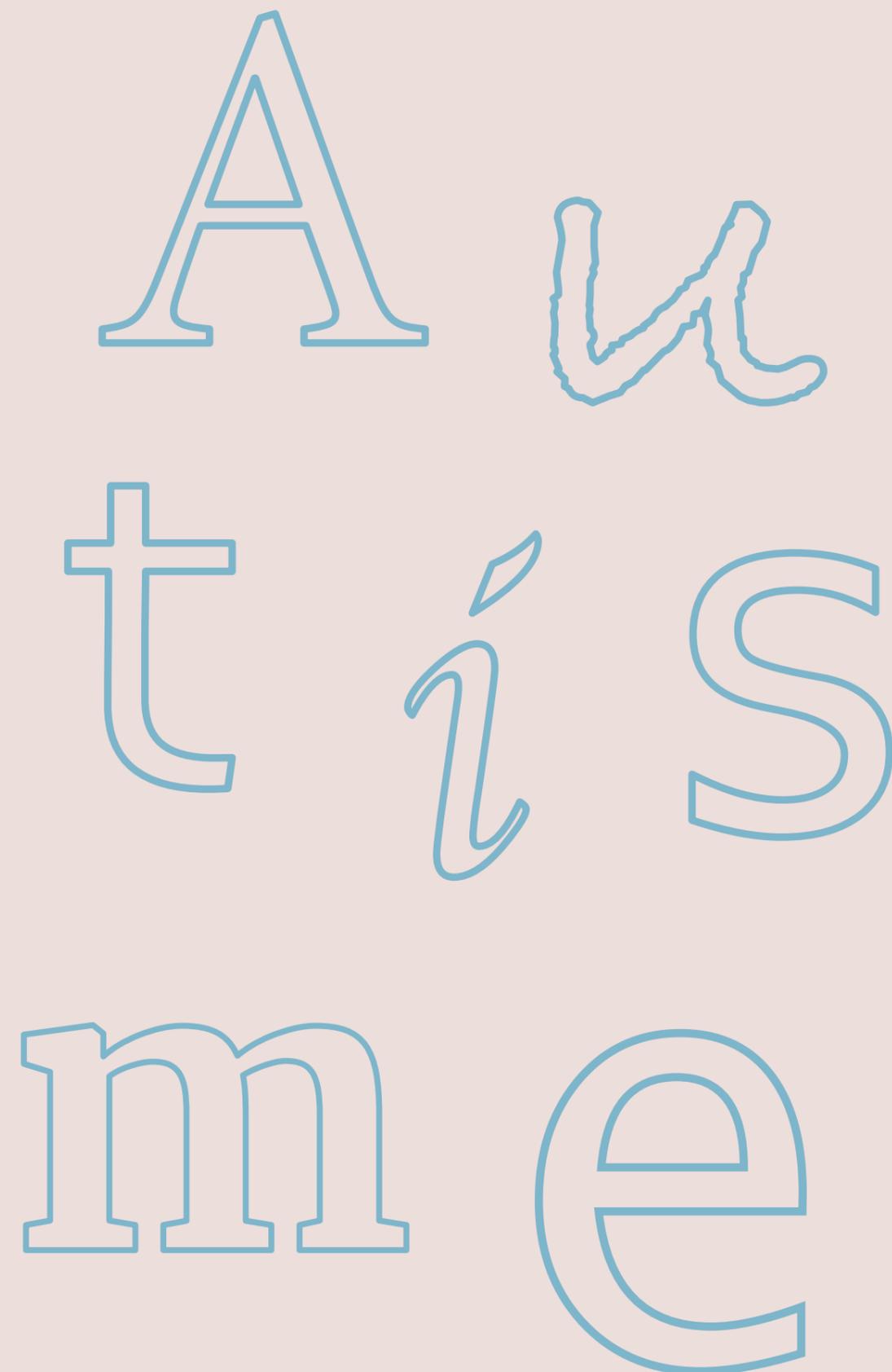
Il ne prétend pas être un mode d'emploi, mais propose une introduction respectueuse de la complexité de l'autisme. Il s'appuie sur une approche transversale des différentes méthodologies employées dans chaque établissement scolaire ou social qui s'est construite grâce à l'expérience de nombreuses années de travail de professionnels de divers domaines avec des enfants, jeunes et adultes TSA, avec l'apport des familles et aussi des autistes eux-mêmes.

Comité de rédaction : Mireille Battut, Silvia Cimarelli, Neus Escofet, Marga Francés, Pedro Gras, Oksana Kolodna, Cristina Laborda, Paloma Larena, Pilar Lecina, Pilar López de la Garma, Chiara Mangiarotti, Raffaella Marchiori, Georgeta Netoiu, Catalina Nuñez, Guy Poblome, Jean-Pierre Rouillon, María Jesús Sanjuán, Carolina Scarpa, Jesús Sebastián, Cristiano Vettore, Gracia Viscasillas.

Les dessins de « L'histoire de Mario », ainsi que ceux de la couverture et de la quatrième de couverture ont été réalisés par le jeune Mattia Dian dans l'atelier artistique de la Fondazione Martin Egge Onlus à Venise.

Le Guide a été testé par des professionnels de divers domaines de l'éducation, ainsi que des activités périscolaires et artistiques, enseignants, éducateurs, animateurs mais aussi des familles et des autistes.





Sommaire

01 PRÉLIMINAIRE	09
02 INTRODUCTION	13
03 CONSIDÉRATIONS SUR L'AUTISME	17
La relation au corps	19
L'espace autistique	20
La temporalité	21
Les émotions	22
Le regard	23
La voix	25
Le langage, la demande	27
La relation avec les semblables	29
La relation aux objets	31
Des intérêts spécifiques aux domaines de compétences	33
04 UNE ORIENTATION DE TRAVAIL À L'ÉCOLE : UNE PRATIQUE À PLUSIEURS	39
À l'école avec les enfants autistes	39
Les temps de l'accompagnement de l'enfant autiste	40
Conditions de possibilité pour l'ouverture à l'apprentissage	41
L'histoire de Mario (illustrations réalisées par Mattia Dian)	43
Les temps du parcours de Mario à l'école : de la pacification à l'apprentissage et à l'inclusion sociale	105
05 VOIX DES FAMILLES	109
L'horizon de l'inclusion comme pari de civilisation	109
L'envers et l'endroit de l'inclusion	112
06 POSTFACE. Incomparable singularité	119
07 BIBLIOGRAPHIE	123

Préliminaire

01

L'inclusion des personnes autistes est une orientation fondamentale que chacun se doit de défendre afin de respecter les principes démocratiques qui fondent nos sociétés. **Il s'agit de les inclure et pas seulement de les intégrer.**

Les intégrer, cela signifie qu'on leur demande de s'inscrire dans notre société, dans ses institutions, dans la vie commune, sans pour autant changer les fondements de la société d'accueil. Cette politique, qui a été mise en œuvre pendant des années, a montré ses limites car elle ne prend pas suffisamment en compte les spécificités, les particularités de ceux que la société prétend intégrer en son sein. L'inclusion nous demande au contraire de prendre en compte ces particularités, de les considérer comme des richesses, des ouvertures et non comme des entraves à l'assimilation au discours commun.

L'inclusion va exiger une modification de nos modes de vie et de notre manière d'être. Elle suppose que nous consentions au fait que les personnes autistes ont quelque chose à nous apprendre et à nous transmettre. Les politiques d'inclusion, à l'œuvre dans nos sociétés démocratiques, nous invitent donc à un renversement inédit de nos habitudes et de nos préjugés.

Il faut admettre que les personnes en lien avec les enfants, les jeunes et les adultes autistes ont mis longtemps à découvrir et à mettre au cœur de leur pratique le simple fait que le « savoir » n'était pas seulement du côté de l'enseignant, des intervenants ou des différents spécialistes mais aussi du côté des autistes.

D'emblée, pourtant, on a pu remarquer l'intérêt porté par les enfants autistes pour des activités particulières, activités qu'ils répétaient avec insistance et qui semblaient les couper, les isoler de leur entourage. Pour ces raisons, on a pu considérer longtemps qu'il valait mieux limiter voire interdire ces activités au motif qu'elles participeraient de leur isolement. Et on y prêtait peu d'attention malgré l'intérêt qu'elles pouvaient présenter pour ces enfants.

Dans son livre *Ma vie d'autiste*, publié en 1986, Temple Grandin nous livre un témoignage précieux. Nous y découvrons que son intérêt pour les trappes à contention du bétail qu'elle avait observées dans son enfance et dont elle s'est inspirée pour construire sa propre « trappe à serrer », n'était ni une bizarrerie ni une manie, mais bel et bien une manière de se construire une protection contre les agressions de l'extérieur et de dessiner les contours

d'un monde dans lequel elle puisse vivre avec ses contemporains. Elle a pu également, de manière remarquable, transmettre son expérience, témoigner de ce qu'elle ressentait, de ses affects. Ainsi, elle a pu s'inscrire dans la société en devenant une des principales expertes de l'élaboration et de la fabrication de trappes à contention pour le bétail. Enfin elle a pu témoigner du soutien qu'elle a reçu des membres de sa famille pour suivre sa propre voie alors que ses intérêts pouvaient paraître insensés.

Bien souvent les parents sont les témoins perplexes de ces intérêts particuliers et spécifiques qui peuvent sembler inutiles, voire nuisibles. Le témoignage de Temple Grandin, ainsi que celui de bien d'autres autistes, nous ont permis de saisir et de comprendre, que **ces activités et intérêts étaient tout autant une manière d'habiter un monde que d'entrer en lien avec le monde.**

Derrière une activité semblant les isoler, se dévoile en réalité une adresse à l'autre, à celui qui est proche, pour construire un espace où le dialogue devient possible. Il suffit pour cela que l'autre prête lui aussi intérêt à cette activité et à la façon dont elle se déploie, se transforme, s'enrichit, se simplifie voire s'épure.

On a pu penser que cette faculté de construire un monde permettant de s'adresser à l'autre était réservée à ceux que l'on appelle les autistes de haut niveau. Mais il a été constaté que ce n'était pas le cas. En effet, la plupart des personnes autistes peuvent instaurer les bases d'un dialogue avec l'autre dès lors que ce dernier se rend disponible à la rencontre.

Plusieurs parents ont pu témoigner de cet effort pour rester en lien avec leur enfant, trouver un moyen pour les entendre et leur dire quelque chose.

Trappe à contention, jeux olympiques, plantes carnivores, jeux vidéo, mythologie, panneaux de circulation... : les activités et les intérêts des autistes peuvent concerner des domaines du savoir très particuliers et très spécifiques mobilisant souvent des connaissances impressionnantes. Un domaine de savoir qui peut paraître spécifique et limité permet en fait à la personne d'ordonner le monde dans lequel elle vit et d'en traiter les accidents.

Ce qui compte alors, c'est la façon dont ce savoir peut être partagé, transmis, mis en circulation. Pour autant, ces activités ne reposent pas forcément sur le domaine du savoir, elles peuvent concerner les champs de la création, de la peinture, de l'écriture, du dessin, de la musique ou de la langue. Par exemple une jeune fille qui avait l'habitude de barbouiller des lignes sur un mur avec ses mains pleines de nourriture, a fini par poursuivre cette activité avec de la peinture sur une toile. Ses œuvres, exposées dans plusieurs lieux en Europe, suscitant à chaque fois l'admiration et témoignant de ce qu'elle a pu transmettre d'une expérience qui pourrait sembler ineffable. A chaque fois, ce travail exigeant, acharné, de première nécessité a su trouver le partenaire, intervenant ou parent, qui l'a soutenu ayant participé à son élaboration tout en laissant le sujet au poste de commande.

Les intérêts spécifiques sont donc pour les parents -comme pour tous les intervenants- ce qui permet véritablement et réellement l'inclusion de leurs enfants dans la société. Il ne s'agit pas seulement d'attendre qu'ils viennent vers nous, mais d'aller vers eux, de consentir à la façon dont ils ont pu trouver un équilibre entre la langue, le corps et le rapport à l'autre.

De toute évidence, nous devons savoir que cet équilibre est précaire, sans cesse remis en question et **notre présence à leurs côtés doit être assurée sans être envahissante**, mais cela n'est pas le seul point qui doit retenir notre attention.

Suivre la voie de l'intérêt spécifique, ce n'est pas seulement assurer un dialogue, un lien entre leur monde singulier et le nôtre, c'est aussi construire ce lien en mettant au premier plan la satisfaction que la personne peut trouver dans cette réalisation. La satisfaction qu'elle y trouve, elle la partage avec celui qui l'accompagne, avec ses parents, avec sa famille, et bien souvent avec ceux qui recueillent son témoignage, avec ceux qui rencontrent son œuvre. Chacun peut témoigner de la joie présente dans les expositions qui réunissent leurs œuvres, et qu'ils partagent avec les différents acteurs qui participent de cet effort de création. Là réside la preuve imparable de la réussite concrète de ce que l'on appelle l'inclusion.



Introduction

02

Le travail avec les personnes autistes peut être qualifiée de « **travail sur la rencontre** ». C'est précisément ce dont l'autiste se défend en l'évitant. Les parents le disent, quand ils arrivent, angoissés, parfois blessés parce que leur fils ou leur fille ne les regarde pas, ne répond pas quand ils l'appellent. Ils disent : « il suit sa propre route », « elle refuse les câlins », « il ne reconnaît pas nos signes d'amour », les uns et les autres restant, alors, dans une profonde solitude.

Notre pari, justement, sera de « viser la rencontre », ce qui va de pair avec « viser le sujet » qui se trouve derrière l'armure que l'enfant a pu se constituer pour se protéger. Rappelons-nous que la répétition infinie d'une action qui l'isole est une réponse singulière pour se défendre de ce qu'il reçoit d'un monde chaotique. Il s'agit de récupérer les petits moments de réponse - même s'ils ne sont ni habituels, ni attendus -, qui, dans le récit des parents ou dans le quotidien, peuvent passer inaperçus ; les récupérer pour eux, en leur donnant à juste titre valeur de réponse d'un sujet. C'est à partir de là qu'ils peuvent découvrir des « inventions », en eux et dans l'enfant, avec lesquelles ils peuvent étayer des bribes de relation.

Nous croyons que c'est notre fonction auprès des familles, d'être là en tant qu'interlocuteurs d'un discours sur leur enfant, non seulement à propos des difficultés quotidiennes, mais aussi des « perles », des petits moments qui captent des réponses inattendues. Que ce soient les difficultés ou les trouvailles, il ne s'agira pas de tenter de leur donner un sens mais plutôt de les inscrire dans une logique propre au sujet.

La langue française dispose d'un seul verbe « être » tandis qu'en espagnol il y en a deux : *ser* et *estar* (*estar* étant utilisé notamment comme verbe indiquant un état variable, un état apparent contrairement à *ser* qui peut être compris comme ce qui, dans le sujet ne change pas). Parfois, il semble que nous vivons dans une société où l'on demande à ces personnes de *estar* bien, dans le sens où on ne remarque pas que cette personne est différente, c'est-à-dire qu'elle est poussée à se normaliser. Cette vision qui met l'accent sur l'être apparent (*estar*), laisse de côté ce que chacun d'eux est (*ser*) non plus dans son écart à la norme mais dans sa singularité.

A
u
t
i
s

m
e

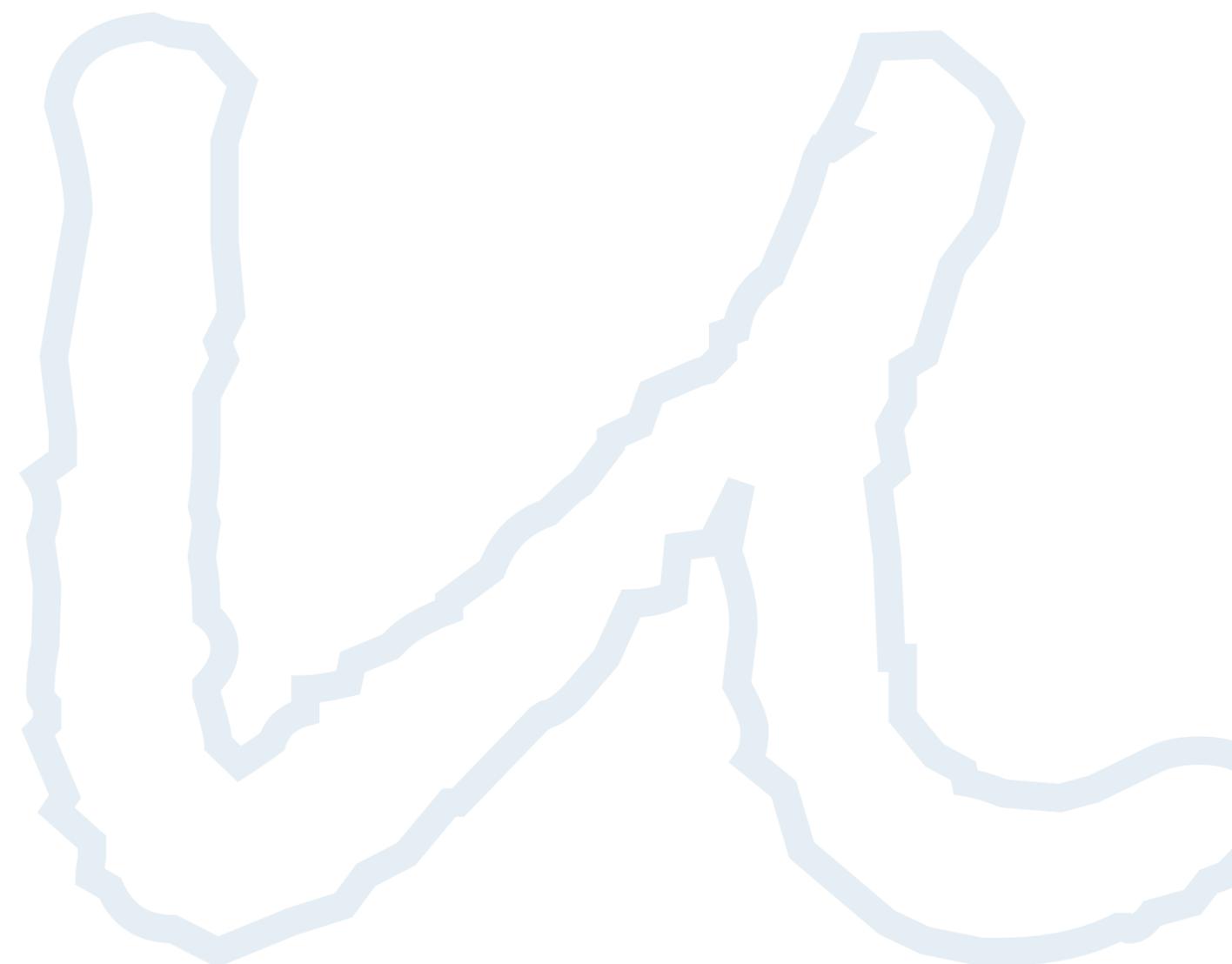
Avec le projet IREAMS, nous insistons sur la création de lieux où chaque enfant et jeune puisse « être comme il est », « être bien » non pas dans le sens d'une soi-disant normalisation, mais avec « sa » propre normalité.

On ne peut pas parler d'inclusion « raisonnée » si ce n'est en la considérant au cas par cas, en concevant la création de chemins possibles et les ajustements de ceux-ci en lien avec les centres d'intérêts singuliers des personnes autistes. De cette façon, et on le voit dans les différents pays qui composent ce projet, il ne peut y avoir une seule voie éducative pour « tous » les « autismes ».

C'est-à-dire que travailler avec des enfants autistes remet en question la norme universelle du « pour tous », qui risque de devenir un impératif aveugle contraignant, dans un forçage non raisonné, tant pour les enfants autistes, que leurs familles, leurs enseignants et les institutions scolaires.

Indépendamment des différents parcours scolaires des enfants autistes, ce que nous voulons transmettre est une orientation de travail, pour tous ceux qui entrent en relation, d'une manière ou d'une autre, avec ces enfants et jeunes. Il faut saisir que l'horizon de l'inclusion implique non seulement l'institution scolaire, mais aussi d'autres institutions en lien avec le soin, les loisirs et différents lieux en ville où développer les diverses compétences spécifiques. Le pari que nous proposons ici implique la nécessité d'un travail en réseau, qui inclue les familles et qui

permette de prendre en compte les développements d'une personne dans sa globalité.



Considérations sur l'autisme

A
u
t
i
s
m
e

Pour penser à l'autisme nous devons partir de la considération que tout être parlant se constitue comme tel dans la relation à l'Autre. Qu'est-ce qu'on appelle l'Autre?

Nous appelons l'Autre, avec une majuscule, une figure psychique incarnée d'abord dans l'Autre des premiers soins, d'où prendraient ensuite le relais d'autres figures: outre les parents, les enseignants, des personnes pertinentes dans leur histoire, des institutions... Mais quand nous parlons d'Autre, nous le prenons aussi comme le monde qui entoure la personne, la culture, les lois et les normes qui servent à réguler la vie en société, les objets qui se trouvent dans le monde, et aussi le langage, car les mots nous viennent de l'Autre. De cette façon, nous pouvons dire que **l'Autre se constitue comme l'atmosphère dans laquelle vit la personne.**

L'autiste n'est pas exclu de la communauté des êtres parlants, puisque, qu'il en fasse usage ou non, le langage l'affecte. Mais la relation à l'Autre apparaît extrêmement compliquée chez l'autiste, car il présente une défense massive face à **l'expérience chaotique qui lui vient du monde dans lequel il habite.**

Tout être humain est, avant de parler, parlé. Par cela, nous voulons dire qu'avant sa naissance, et même avant sa conception, il y a des paroles dites autour de l'être à venir, des paroles dites par ses parents, grands-parents, amis, médecins, etc. Des paroles qui nomment des désirs, des angoisses, des peurs, des idéaux... et qui formeront le berceau symbolique dans lequel cet être sera logé à son arrivée dans le monde.

Quand le bébé naît, il est absolument démuné: il nécessite les soins de quelqu'un pour satisfaire les besoins vitaux qui sous-tendent sa subsistance. Mais il n'y a pas que ça. Ces soins sont enveloppés de paroles, de paroles qui incluent la présence dans la voix, dans l'intonation, dans le regard que lui adresse celui qui prend soin de lui, de telle sorte que cet Autre se singularise pour l'enfant et qu'il devient lui-même singulier, unique.

Tout comme les parents découvrent qu'il y a un moment où leur enfant les «voit», il y a aussi un moment où ils constatent que le bébé, encore étranger au sens des mots, y réagit.

Le bébé, plongé dans un monde de langage, fera l'expérience de voir ses pleurs se transformer en appel, et cela

par la réponse de l'Autre qui viendra et traduira ses pleurs. Il modulera alors ses pleurs, différenciés, qui seront soumis à l'interprétation de l'Autre et à sa réponse. Il distinguera dans cet Autre qui le soigne une manière particulière de lui parler, de le regarder, qui sera de la plus haute importance pour s'approprier l'image de son corps que lui rendra le miroir, pour construire ainsi un lieu psychique d'où se situer dans l'espace, dans le temps, dans la relation à son propre corps et à celui des autres. Les sons, les mots commenceront à émerger, et son corps réagira particulièrement à certaines paroles, qui feront partie de son destin.

Dans l'autisme, la relation à l'Autre apparaît court-circuitée. La parole, le regard, la voix, la nourriture, le geste d'étreinte, tout ou une partie de ce qui vient de l'Autre, de ce monde dans lequel il habite, semble l'atteindre comme absolument invasif, et pour se défendre de cela il crée différentes protections qui forment une « carapace autistique ». Les paroles l'affectent, de telle sorte que parfois l'enfant se bouche les oreilles ; le monde apparaît chaotique, et il cherche à se situer, à s'isoler de tout ce qui lui arrive et qui produit en lui des sensations incompréhensibles, le laissant plongé dans sa solitude autistique.

Les parents d'enfants autistes nous font souvent part des difficultés qui étaient déjà là très tôt. Ils décrivent des enfants « très gentils », qui ne pleuraient pas, qui restaient dans leur berceau et y semblaient calmes, qui « ne dérangent pas », ou bien des enfants dont les pleurs étaient

inconsolables et incessants, sans aucun moyen de les calmer, aussi des enfants qui refusaient d'être alimentés -une des premières choses qui vient de l'Autre-, des enfants qui ne supportaient pas le changement de vêtements ou de couches – « comme si on leur arrachait la peau » rapporte une maman-, des enfants qui ne montraient aucun signe d'affection, inexpressifs aux câlins de l'Autre, ou encore des enfants qui se collaient étrangement quand on les prenait dans les bras, ou qui restaient raides à l'étreinte de l'adulte.

Face à une vision de l'autisme qui comporte le déficit, c'est-à-dire la distance par rapport à une prétendue norme convenue de développement, notre position est que la personne autiste est confrontée à un excès qui rend le monde étrange et difficile à habiter. Il s'agira de l'accompagner pour qu'il trouve des points de référence qui lui permettent de mettre un ordre propre à ce monde, trouver un lieu à partir duquel se faire entendre, et s'ouvrir au monde qui l'entoure. Si nous sommes attentifs, ils nous fourniront eux-mêmes les pistes pour trouver ce chemin à parcourir.

Sans prétendre être exhaustifs, nous introduirons ci-après quelques domaines dans lesquels se manifestent les difficultés, les modes de défense autistiques, les solutions propres qu'ils ont trouvées, et qui constituent des indices à prendre en considération pour notre intervention.

La relation au corps

Nous avons souligné précédemment l'importance de l'acceptation de l'image dans le miroir et le rôle de l'Autre, fondamental pour donner « corps » à cette image, pour atteindre à la subjectivation de son propre corps. Ce regard de l'Autre, accompagné de sa voix qui émet des paroles de reconnaissance devant l'image qui apparaît dans le miroir, est ce qui permet d'asseoir la reconnaissance de ce qui est considéré comme une image propre.

Si nous partons du fait que dans l'autisme, il y a un court-circuit dans cette relation à l'Autre, l'appropriation subjective de l'image n'est pas accomplie ou est très fragilisée.

Une petite fille devant le miroir dit : « Regarde, la photographie, regarde comment elle te regarde », montrant que s'il y a une certaine reconnaissance dans ce qu'elle voit, il n'y a pas eu l'incorporation comme si elle propre de l'image dans le miroir.

Un autre enfant, tout à coup, a peur de se regarder dans le miroir. La mère s'interroge à ce sujet, car ce n'était pas habituel chez lui. Elle trouve elle-même la réponse : elle se rend compte que cette peur coïncide avec le changement dans l'utilisation d'un produit de nettoyage, le nouveau laissant un léger voile, à peine perceptible pour chacun d'entre nous, mais qui pour l'enfant produisait

une distorsion insupportable. Après qu'elle ait enlevé ce produit de nettoyage, l'enfant peut à nouveau se regarder tranquillement dans le miroir.

L'image reflétée dans le miroir nous renvoie une image unifiée du corps, créant une image psychique avec laquelle circuler dans le monde, à laquelle référer les mots prononcés, le propre prénom, et qui permet de placer le regard et la voix dans une extériorité. Cette image psychique - qui nous vient de l'extérieur, du miroir - introduit une sorte de point de perspective à partir duquel se situer dans l'espace articulant intérieur/extérieur, ici/là- et aussi dans la temporalité. Face à cette image unifiée, nous trouvons très souvent dans l'autisme quelques phénomènes qui se rapportent à la dispersion, à un corps non unifié.

Une enseignante rapporte qu'une fille entre en crise alors qu'elle jouait à la ronde, ce qu'elle faisait pourtant volontiers à d'autres occasions. En s'efforçant de détailler le moment, elle se rend compte que la crise est survenue quand elle a dit à cette fille une expression aussi habituelle que « donne-moi la main ». Nous nous trouvons là devant une expression de la littéralité dans l'autisme – « donne-moi la main », comme si la main était une partie du corps qui pouvait être séparée-, et qui renvoie aussi à l'expérience de la demande

qui se manifeste dans l'impératif « donne-moi » et à l'expérience du corps non unifié et donc fragmenté.

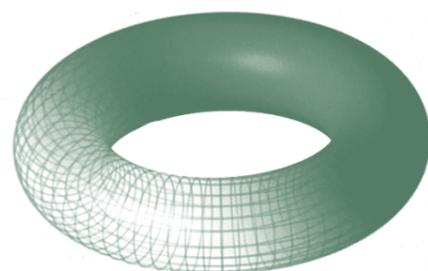
Un autre enfant avait les plus grandes difficultés à porter un morceau de nourriture dans sa bouche. Un autre faisait diverses contorsions avant d'arriver à s'asseoir sur une chaise. On peut observer aussi toutes sortes de difficultés dans l'écriture, par exemple dans l'union des traits.

Beaucoup de parents racontent que leurs enfants ne semblent pas éprouver la douleur. Un enfant se disloque un bras, une fille se mord jusqu'à se blesser, sans expression de douleur. Paradoxalement, d'autres semblent être touchés par une blessure lorsqu'une simple déchirure se produit dans le pantalon. Parfois, les parents racontent l'épreuve au moment de leur couper les cheveux ou les ongles, ou la terreur qu'ils éprouvent quand ils vont faire caca, ce que nous pouvons lire dans le sens qu'une partie de leur corps tombe ou se détache

Dans certains cas, on constate que les limites du corps ne sont pas claires, comme si les vêtements ou les chaussures faisaient fonction de peau, de sorte qu'il faut faire très attention lors du changement de couches ou de vêtements, l'accompagnant de mots qui nomment et sécurisent son corps. À cet égard, les psychomotriciens soulignent la pertinence de l'utilisation de jeux impliquant l'enveloppement, la pression, etc.

L'espace autistique

L'espace subjectif de l'enfant autiste n'est pas constitué dans la dialectique intérieur/extérieur. Intérieur et extérieur sont en continuité. Une figure topologique qui peut nous aider à saisir cette singularité, c'est celle que l'on nomme « tore », et que nous pouvons familièrement représenter comme un donut. Dans cette construction topologique, le trou intérieur est en continuité avec l'extérieur.



Construction topologique "tore"

Comment cela se manifeste-t-il chez un enfant autiste ? Prenons l'exemple de l'enfant qui hurle, effrayé. Dans cette logique du donut, nous pouvons comprendre que ce qui crie est aussi et en même temps ce qui s'entend : un vacarme hors sens qui enseigne sur sa façon de vivre la langue. **Sans le point de référence qui permet de localiser les sons et de placer ce qui est entendu loin ou près, les sons sont confondus, on peut se confondre avec eux et se perdre en eux.**

Donna Williams, autiste de haut niveau, l'exprime d'une manière frappante : « le hurlement ne vous appartient même pas » (1).

Autres exemples de difficultés spatiales : une fille qui montait sur une table pouvait avancer

dangereusement un pied dans le vide, mais devant un trait peint au sol, elle était paralysée comme si elle ne pouvait pas traverser de l'autre côté. Un autre enfant panique devant l'immensité du trou que semble supposer l'ouverture d'une porte, un autre s'occupe avec insistance à boucher avec de la pâte à modeler tous les orifices de ses jouets.

Les enfants autistes ont parfois besoin de suivre des parcours spécifiques, toujours les mêmes, pour arriver à un endroit ; une modification dans ces parcours peut provoquer une crise violente. L'immuabilité de ces parcours leur permet d'établir des points de référence leur procurant une sécurité. S'ils ne peuvent se situer à partir de ces points de référence, le monde vacille pour eux.

Il n'est pas rare qu'ils aient besoin d'avoir un objet avec eux pour changer d'endroit, d'une pièce à une autre par exemple ou bien pour sortir de chez eux. Ce sont des solutions qu'ils ont eux-mêmes trouvées pour se rassurer face à l'angoisse que leur suppose ce franchissement, ce changement de lieu.

La temporalité

La temporalité est également altérée dans l'autisme. L'enfant répond souvent trop tôt - fait écho au lieu de répondre -, ou trop tard, interposant un laps de temps entre question et réponse, les deux semblent alors être déconnectées.

Il est très fréquent d'entendre les enseignants dire qu'un enfant autiste en pousse un autre sans que rien ne l'explique. Mais en de nombreuses occasions, ils constatent que c'est une réponse à quelque chose qui s'est passé quelques heures auparavant.

Le temps, c'est aussi le temps de l'Autre : en comprenant ici par Autre le monde dans lequel nous habitons, fait de rythmes, de régularités, de mots qui organisent le temps, même le temps de l'horloge. L'autiste nous indique que ce n'est pas quelque chose que l'on acquiert si « naturellement ».

Si on a l'occasion de permettre et d'accompagner la déambulation d'un enfant autiste dans son lieu de vie, on notera que, peu à peu, cette déambulation hors sens devient un parcours logique dans lequel le temps et l'espace sont ordonnés pour lui d'une manière particulière et complexe. Cette déambulation lui a permis de prendre des points de référence qui lui permettent de « savoir », dans la simultanéité, ce qui se passe dans chaque lieu.

Face à l'idée – par ailleurs pertinente – qu'il nous faut présenter les activités aux enfants autistes de manière très simple et pas-à-pas, nous nous trouvons souvent avec des enfants qui réalisent -parfois avec une rapidité stupéfiante- des processus de pensée d'une grande complexité qui pour nous sont impensables. C'est un fait dont il faut tenir compte, au cas par cas :

prendre en considération le mode particulier d'apprentissage de chacun.

Un enfant peut dire le jour de la semaine où tombe une date et une année dite au hasard. Une fille répond immédiatement à un problème mathématique, sans avoir réalisé le pas à pas qui est habituellement requis dans l'apprentissage de la matière.

La temporalité n'est pas assurée pour l'autiste. Le fait que quelque chose se répète tous les jours ne garantit pas que cela se reproduira le lendemain.

En ce sens, il nous rappelle Hegel quand, à la question « qu'est-ce que maintenant ? », il propose de répondre, par exemple, « maintenant, c'est la nuit ». Alors si l'on écrit « c'est la nuit », puisqu'il fait nuit à ce moment là et que l'on relit cette vérité le lendemain à midi, cette vérité n'est plus vraie.

Nous pouvons comprendre ainsi qu'un changement dans la routine habituelle ait un effet dévastateur pour l'autiste, car l'ordre du monde se disloque. D'où l'accent mis sur l'anticipation des activités à réaliser et de tout changement minime.

Josef Schovanec, autiste, dans son livre *Je suis à l'est ! Savant et autiste*, un témoignage unique, souligne la grande source d'anxiété que suppose pour une personne autiste tout changement par rapport à ce qui était prévu. « Si on vous

dit que la classe finie à dix heures, et que l'enseignant parle toujours à dix heures et deux minutes, cela crée une anxiété insurmontable. Nous nous trouvons dans un moment conflictuel entre deux règles : d'une part on nous a dit qu'à dix heures la classe finissait et que c'était le moment de partir et de l'autre, il y a l'enseignant avec son autorité qui nous dit de façon indirecte qu'il faut rester encore. Comment vous pouvez savoir à ce moment là quand c'est que l'enseignant va s'arrêter de parler ? Le reste d'élèves pourront peut-être deviner que la fin est proche par les rebondissements des phrases et l'intonation. Mais si nous sommes incapables de noter cela, le fait qu'il continue son discours à dix heures deux et qu'il finisse à dix heures trois ou bien qu'il ne s'arrête que jusqu'à onze heures moins le quart, cela ne produit aucune différence psychologique » (2).

Les émotions

Comme le dit Temple Grandin, certains pensent que les autistes manquent d'émotions, mais c'est faux, ils les ressentent avec une autre intensité, mais elles sont certainement présentes.

Dona Williams, autiste, dans son livre, *Quelqu'un, quelque part* nous décrit de manière impressionnante ce qu'elle appelle le **Grand Néant Noir** : « Les murs se dressèrent et mes oreilles me firent mal. Il fallait que je sorte de la pièce, de cette chose collée à moi qui m'étouffait dans une carapace de chair. Un cri s'éleva dans ma gorge. Mes petites jambes de quatre ans couraient toujours plus vite d'un côté à l'autre de la pièce ; mon corps se heurtait aux murs comme un moineau sur une vitre. Mon corps

tremblait. Elle était là. La mort était là. « Veux pas mourir, veux pas mourir, veux pas mourir » - la répétition des mots s'amalgamait en un refrain composé d'un seul mot : « mourir ». Je tombai à genoux. Ma main glissait sur le miroir. Mes yeux recherchaient désespérément la réponse d'un regard, en quête d'un sens, en quête d'un lieu. Personne, rien, nulle part. Des cris muets me bloquaient la gorge. Ma tête voulait exploser. Ma poitrine se soulevait à chaque ultime inspiration aux portes de la mort. La terreur s'enchaînait au vertige et à l'épuisement. Je m'étonnais d'être toujours en vie après tant de « morts » quotidiennes ». Et elle ajoute : « Il m'avait fallu vingt-six années pour apprendre qu'il ne s'agissait pas de l'approche de la mort, mais de celle de mes émotions » (3).

La mère d'un garçon de 11 ans, dont le parcours scolaire était brillant, observe qu'après les vacances, lorsque l'école reprend, ou la veille d'un examen, son fils se plaint, effrayé, d'avoir mal au cœur. Si l'on écarte les questions médicales, la mère interprète que c'est la manière avec laquelle l'enfant exprime son angoisse face aux changements et ce que provoque une augmentation de la demande de l'institution scolaire.

On retrouve l'écho de ce que raconte Donna Williams dans le récit de la mère d'un enfant de 9 ans. En classe, on leur a passé un questionnaire en relation avec les émotions où ils devaient cocher une case, mais cet enfant a ajouté encore

quelques notes. À la question : « Es-tu capable d'exprimer par des mots tes émotions? », il a coché la case « Parfois » et écrit: « Je vis un tremblement de terre ».

Gardons cela à l'esprit lorsque nous abordons sur ce sujet actuellement très présent dans les écoles : les émotions ne sont pas « apprises » linéairement, en articulant la gestualité d'une image à une émotion.

Il s'agira pour notre part de mettre des mots sur ce que nous interprétons comme leur arrivant à un moment donné, en liant la parole non plus à un geste mais à une expérience.

Le regard

Un indice que les parents et les différents professionnels mettent souvent en évidence chez les autistes est l'évitement du regard. Cela peut aller de ces enfants qui semblent regarder dans notre direction, mais comme s'ils ne nous voyaient pas, nous transpercent du regard comme si nous étions un objet transparent, à ceux qui évitent de regarder directement ou ceux qui regardent de côté.

Quand l'identification à l'image spéculaire se produit, une des conséquences est la localisation du regard dans les yeux. Ceci, qui peut nous sembler naturel, est loin de l'être. Pour un autiste, le regard a un poids particulier. Il peut manifester qu'il se sent regardé d'une manière non spécifique, regardé par le monde qui l'atteint, et en même temps il peut se sentir poussé à regarder en disparaissant dans l'infinité

de détails qui l'entoure. Nous pouvons comprendre cela à partir des paroles d'une jeune autiste « Je suis regard », qui exprime qu'elle se sent regardée par l'immensité du monde, autant qu'elle se sent elle-même poussée à exercer ce regard.

Une fillette présentant un verbiage et des mouvements incessants dit « Regarde, la petite bouteille, regarde comment elle te regarde », « Regarde, le ventilateur, regarde comment il te regarde », « Regarde, l'oignon, regarde comment il te regarde... », et devant le miroir : « Regarde, la photo, regarde comment elle te regarde ». Devant tant de déploiement du « regarde », l'intervenante dit en l'air - faisant semblant d'être fâchée non par l'enfant mais par cet impératif du « regarde » - qu'il y en a assez de tant regarder et elle ferme les yeux. Après quelques instants, l'enfant s'approche en silence et la touche doucement, devant quoi l'intervenante ouvre les yeux. En silence, l'enfant prend alors son stylo et aussi l'oignon-jouet, un des objets qu'elle a choisis, et lui dessine ce qu'elle nomme « des yeux fermés ». Puis, sur une feuille elle commence à dessiner. D'habitude ce qu'elle trace sur la feuille est une sorte de cercle spirale ; cette fois, elle dessine à l'intérieur des yeux, puis elle ajoute des éléments du visage. À partir de ce moment, où s'est produit une certaine localisation du regard dans les yeux, alors les yeux peuvent

être ouverts ou fermés, c'est-à-dire qu'ils peuvent cesser de regarder. Un certain apaisement peut advenir, tant dans la mobilité que dans la verbosité de l'enfant. L'intervenante y a prêté son corps comme champ d'opérations et, à travers la parole, le silence et le geste, elle a introduit un allègement de la voix et du regard, qui a permis à l'enfant de dire « non » à l'excès qui l'envahissait.

Parfois, les enseignants sont surpris de constater que lors d'une démonstration, alors que l'enfant regardait ailleurs, apparemment absent, il s'avère finalement que l'enfant a saisi l'explication.

Prenons les paroles de Naoki Higashida, auteur autiste du livre Sais-tu pourquoi je saute ? : « Moi, regarder quelqu'un à qui je parle dans les yeux, ça me donne la chair de poule, alors j'ai tendance à l'éviter. Et qu'est-ce que je regarde exactement ? Vous croyez peut-être que dans ces moments là nous regardons par terre, ou les objets autour de nous. Mais non, vous vous trompez. Ce que nous « regardons », c'est la voix qui nous parle. Les voix ne sont peut-être pas visibles, mais un autiste essaie d'écouter son interlocuteur avec tous ses organes sensoriels. Quand on est complètement concentré pour tenter de comprendre ce que l'autre peut bien être en train de dire, notre sens de la vue décroche. Ce qui m'a longtemps contrarié, c'est une idée que se font beaucoup de gens : garder le contact oculaire avec eux pendant qu'ils nous parlent signifierait qu'on comprend tout ce qu'ils disent. Si seulement c'était le seul problème, mon handicap serait guéri

depuis très, très longtemps... » (4).

Mais le regard, avec la voix, est aussi l'un des signes privilégiés dans lesquels se manifeste notre présence, notre subjectivité, et cela peut être absolument invasif pour un autiste. Il en résulte que demander à une personne autiste de nous regarder quand on lui parle ou saisir son visage en le dirigeant vers nous sont des violences bien sûr à éviter. Prenons en compte que l'autiste a ses raisons d'éviter le regard, qui représente une grande difficulté pour lui. Aussi, il nous faudra prendre en charge cette difficulté en prêtant notre corps pour le faire : par exemple, en baissant l'intensité de notre regard direct, en tournant notre regard plutôt vers l'objet de son intérêt que vers lui, en fixant nos yeux sur autre chose, en essayant d'alléger le poids de notre regard. Cela conduira souvent, dans la continuité du travail, à ce qu'ils consentent à nous adresser un regard de manière apaisée.

La voix

Naoki Higashida écrit : « Il y a quelques bruits que vous ne remarquez pas, mais qui nous agressent vraiment. Le problème c'est que vous ne comprenez pas pourquoi ces sons nous perturbent. Ce n'est pas vraiment qu'ils nous tapent sur les nerfs. Ça a plutôt à voir avec la crainte que, si nous continuons à les écouter, nous risquons de ne plus du tout savoir où nous sommes. Dans ces moments-là, c'est comme si le sol tremblait et que le paysage, autour de moi, s'avancait pour m'avalier. C'est absolument terrifiant. Se boucher les oreilles est un moyen de me protéger et de retrouver mes repères spatiaux. Les bruits qui dérangent les

personnes avec autisme sont différents pour chacun. Je ne sais pas comment nous ferions si nous ne pouvions pas nous boucher les oreilles. » (5).

La voix est quelque chose à entendre au-delà des mots. Elle inclut également le bruit de la langue sans localisation de lieu ou de sens, les bruits du monde qui ressortent et agitent. Et les autistes essaient de trouver des inventions pour s'en défendre.

Un jeune homme se promène ici et là avec une radio collée à l'oreille et dans laquelle il n'écoute pas une station mais le son des interférences. Quand un intervenant s'adresse à lui avec des mots, il entre en crise ou lui claque la porte au nez. Les intervenants disent avoir tout essayé, sans résultat. Jusqu'à ce qu'on ait l'idée de se laisser enseigner par l'évidence : ce que ce jeune homme a trouvé comme solution est l'invention des interférences radio. Alors les intervenants, quand ils sont proches de ce jeune homme, se mettent à parler entre eux ou à lui en chuchotant, en imitant ces interférences. Le jeune homme consent alors à les écouter, sa façon d'être avec les autres se pacifie. Le jour des « portes ouvertes » c'est lui-même qui s'engage à guider les parents qui viennent visiter l'institution.

Nous pouvons distinguer deux plans: celui de l'énoncé et celui de l'énonciation. L'énoncé est ce qui est dit, mais l'énonciation porte derrière elle la subjectivité de celui qui dit. En ce sens, il est conseillé, dans tout premier temps, de s'adresser à l'enfant sur un ton plutôt neutre, ou de parler en général à la classe en espérant qu'il écoutera.

Un exemple qui nous permet très bien de distinguer entre énoncé et énonciation : Un jeune qui présente un autisme très fermé et qui n'émet que quelques sons et quelques mots, utilise toujours au départ une même formule, un même énoncé qu'il émet sur un ton monocorde « Bonnes vacances ». L'intervenant lui répond souvent « Bonnes vacances » sur le même ton monocorde. Un jour, juste le dernier avant les vacances d'été, le jeune homme fait ses adieux avec son « Bonnes vacances ». À cette occasion, l'intervenant lui répond à nouveau avec la même formule, mais cette fois il l'énonce avec une certaine emphase devant l'attente certaine de ses vacances. Cette énonciation qui comporte un ton vif devant la perspective des vacances, tout en maintenant le même énoncé, déclenche une crise chez ce jeune homme.

Les énoncés peuvent être « appris » à répétition, mais vidés de sujet, prononcés de façon robotique ou en écho. Parler implique aussi un autre plan: le plan, non plus du simple énoncé, mais de

l'énonciation, quelque chose que nous pourrions définir comme la présence de la subjectivité dans le dire. Détacher la voix et s'en faire présent est extrêmement difficile pour l'autiste, il ne peut l'obtenir qu'à partir du moment où quelque chose dans l'expérience de la voix a pu se pacifier.

Un jeune habituellement silencieux est invité à participer à une émission de radio réalisée dans une institution où il assiste à différents ateliers. Devant le microphone, il prononce de longs paragraphes de films Disney - qui sont au centre de son intérêt -, reproduisant l'intonation des personnages. À la fin, il est invité à dire au revoir : « Je ne veux pas parler avec ma voix », dit-il, et fait le geste d'adieu avec sa main.

Beaucoup d'autistes ont « l'oreille absolue », c'est-à-dire la capacité d'identifier des notes de musique sur plusieurs instruments à la fois. Dans leur quotidien, on pourrait dire qu'ils écoutent différents registres sonores à la fois, sans le filtre qui nous fait habituellement porter notre attention sur certains sons tout en ignorant le reste, et sans le point de perspective qui permet de situer spatialement d'où viennent les sons. Sans ce filtre, sans ce point de perspective, tout est entendu comme une cacophonie insupportable dans laquelle on se perd soi-même. Diverses manifestations de crise se produisent alors, le hurlement de l'enfant pouvant en attester.

Pour parler, il faut mettre en place la séparation et l'écart entre entendre et écouter. Cela apparaît clairement lorsque, par un mécanisme étrange lors de la prise de parole au téléphone, il se produit parfois une sorte de décalage temporel dans lequel le téléphone nous renvoie notre propre voix en écho. On fait également l'expérience de la difficulté de parler en écoutant. Ainsi, pour continuer à parler au téléphone, nous devons faire un mouvement qui consiste à effacer notre propre voix, à la rendre sourde.

Le langage, la demande

Nous sommes dans le domaine de l'autisme. Il n'est pas si facile de prendre la parole. Nous parlons et cela nous paraît « naturel ». Mais ce n'est pas le cas et les personnes autistes nous le font remarquer tous les jours.

Prendre la parole implique l'adresse à l'autre, implique un vouloir dire. Et il y a beaucoup de façons de prendre la parole: à travers la voix, à travers l'écrit, à travers un geste, à travers les créations artistiques...

D'autre part, dans le langage, les mêmes mots ne renvoient pas toujours à un même sens, de sorte que nous devons attendre la conclusion de la phrase et nous pencher sur le contexte dans lequel ils sont dits pour en comprendre le sens. Le langage suppose alors l'entrée dans le malentendu, dans l'équivoque. Pensons à l'usage quotidien de la métaphore ou de la plaisanterie avec ses doubles sens.

Mais pour l'autiste, l'équivoque, la métaphore, conduit au chaos, à la difficulté de se situer par

rapport à ce que renvoie le mot. Il est très fréquent de percevoir la « littéralité » dans sa relation au langage.

Ainsi, une mère raconte que son fils, très bon élève en classe, apporte un mot du professeur lui disant qu'il lui a mis un 0 parce qu'il a rendu une copie blanche. Quand la mère questionne son fils à ce propos, celui-ci répond qu'il n'a fait qu'écouter ce que le professeur a dit : « Ne bougez pas ! ».

Dans ce cas, peut-être un petit mouvement du professeur aurait-il suffi, qu'il s'approche de cet enfant, s'intéresse à la feuille qu'il laissait en blanc et, sachant que cet enfant connaissait la matière, l'encourage à passer l'examen.

Une enseignante exprime sa perplexité devant une fiche sur laquelle apparaît l'énoncé : « Écris comment on lit les chiffres suivants : 440 », et l'enfant écrit « quatre cent quarante ». La question suivante sur la fiche est : « Et maintenant à l'envers. Écris le numéro : Deux cent vingt », et l'enfant écrit - effectivement, à l'envers - « 022 ». Bien sûr, cela va dépendre de l'enseignant de considérer bon ou non cet exercice, mais pour l'enfant il sera d'emblée irrévocable qu'il a répondu à ce qui lui était demandé.

Une mère observe que son fils, après avoir regardé un concert à la télévision, se met à réaliser sur un coussin des mouvements avec les doigts comme s'il jouait du piano. Elle décide d'inscrire son fils à des cours de piano, et l'enfant non seulement revient content mais, à la surprise de la professeure, il saisit aussitôt ce que celle-ci lui enseigne. Mais un jour, il sort de cours très contrarié. Quand la maman lui demande pourquoi, le garçon dit que la prof lui disait tout le temps « Ne cours pas », et il a dit à sa mère : « Mais, maman, j'étais assis, je ne courais pas ! ». Pour le professeur, « Ne cours pas » signifiait seulement « ne joue pas si vite » !

Une autre mère raconte : La famille mange autour de la table. L'enfant finit de manger avant les autres et va dans sa chambre. De là, il appelle « Maman, viens ! ». La mère, dont la langue d'origine est étrangère, simplifie sa réponse et, voulant lui dire qu'elle mange, elle dit « Como » (je mange). L'enfant lui répond : « Lève-toi de la chaise et viens ». La mère dit encore : « Como » (je mange). Et l'enfant, énervé : « Ne me demande plus ça, tu le sais déjà, tu te lèves de ta chaise et tu marches avec tes pieds ! ». C'est cette même littéralité que nous attribuons aux autistes comme rigidité, que nous exerçons parfois sur eux, nous les dits « normaux ».

Ce « lève-toi de la chaise et viens », si l'on ne tient compte que de l'apparence d'un comportement, peut nous conduire à l'interpréter comme un despotisme de la part de l'enfant, et imputé à un manque éducatif du côté des parents. Cependant, si nous sommes avertis de cette façon de prendre la parole à la lettre, nous pouvons entendre dans ce « Como » (je mange) prononcé par la mère -et qui se réfère au fait qu'elle est en train de manger -, le « ¿Cómo ? » (Comment?) que l'enfant entend et auquel il répond aussi dans sa littéralité : « Lève-toi de la chaise et marche avec tes pieds ».

Un autre enfant de 6 ans arrive chez lui et demande une feuille et un crayon. La professeure a dit en classe qu'à la maison ils doivent faire des additions. Il écrit : $1+1=2+2=4+4=8+8=16+16=32+32=64...$ La mère l'interrompt car elle pense que cela devient trop difficile pour lui et lui propose de faire $25+25$. L'enfant accepte et fait cette somme, mais il continue : $25+25=50+50=100+100=200+200=400+400=800+800=1600+1600=3200...$ La maman lui dit que cela suffit, qu'il a déjà fait beaucoup d'additions, et l'enfant peut alors terminer. Cet exemple nous pousse à nous interroger sur l'infini des nombres qui ne s'arrêtent jamais. C'est l'une des difficultés qui se posent dans

l'autisme, la difficulté de conclure, de trouver une référence qui puisse indiquer un point d'arrêt.

Par exemple, cet enfant trouve cette limite dans la réalité de la page. La mère dit que si elle n'avait pas accompagné son fils pour qu'il puisse finir, il aurait continué à écrire jusqu'en bas de la page.

Il est important, et c'est ainsi que cela peut se transmettre par la mère, que la professeure connaisse cette petite anecdote. Il suffira probablement alors que l'enseignante indique le nombre d'additions que les enfants, ou cet enfant, doivent faire chez eux.

Nous ne nous en rendons généralement pas compte, mais le langage est avant tout impératif, implique per se une demande et appelle à répondre.

Un exemple quotidien : quand nous rencontrons quelqu'un dans la rue, il n'est pas inhabituel de saluer avec un « Comment vas-tu ? » En réponse, nous obtenons un simple « Bien » ou un discours dans lequel l'autre personne nous raconte sa vie.

Il y a de nombreuses occasions où nous utilisons le verbe à l'impératif sans nous en rendre compte, même si c'est pour insister sur des choses plaisantes. L'enfant autiste écoute avant tout cet impératif et y réagit, réfractaire à ce qu'il comporte de demande. Comme dans l'exemple cité ci-dessus, où l'enseignante avait dit « donne-moi la main » et qui avait provoqué une crise chez l'enfant. Ou, autre exemple,

« Prends un bonbon! », injonction à laquelle l'enfant réagit violemment à l'impératif « prends ! ».

Une enseignante raconte que lorsqu'elle disait à un enfant que son travail était mauvais, ou qu'elle le lui signifiait en le barrant, cela provoquait chez lui de grandes crises, comme si cette barre retombait sur tout son être. Elle a trouvé elle-même une solution qui ne cesse pas de la surprendre : quand elle lui dit que c'est « gloubi-boulga » - mot qui a une sonorité amusante qui allège le poids du sens « c'est mauvais » - l'enfant ne pose maintenant aucune difficulté à recommencer son travail.

La relation avec les semblables

Nous rencontrons souvent des enseignants, surtout avec des très petits enfants, qui nous disent que pour ces enfants, les autres ne semblent pas exister en tant que tels -qu'ils les écrasent ou les écartent de leur chemin comme des obstacles -, ou qu'ils les évitent en essayant de rester loin d'eux. Dans un premier temps, notre orientation repose sur le fait que c'est sur notre propre façon de nous faire exister pour ces enfants que nous devons travailler, de sorte que nous puissions établir un mode d'accompagnement qui convienne à l'enfant autiste et qui favorise l'établissement d'une relation. C'est à partir de là, avec la figure du professeur en tant que facilitateur, que la relation du sujet autiste avec les autres commencera à émerger.

En ce sens, le professeur est une « ressource » privilégiée pour favoriser l'inclusion. Et à la suite, l'une des ressources privilégiées du professeur est justement de faire place à l'intérêt singulier de l'autiste, en intégrant ce centre d'intérêt autant que possible dans des activités impliquant le reste de la classe.

Par ailleurs, la manière dont l'enseignant entend et « traduit » devant les autres enfants des comportements qui peuvent parfois sembler étranges, facilitera le fait que les camarades les acceptent et les intègrent dans le quotidien. Il convient de noter que cette façon de procéder ne profite pas seulement à l'enfant autiste, mais s'étend également au reste de la classe.

Par exemple, une enseignante de maternelle raconte qu'elle a en classe un grand panneau où elle met chaque jour les photos et les prénoms des enfants qui se sont distingués par quelque chose de spécial. Mais qu'est-ce qui est spécial et qui mérite d'être placé sur le tableau? Dans un cas, il se peut qu'un enfant qui entraînait habituellement dans la classe en pleurant soit entré en souriant ce jour-là ; dans un autre, une fille qui se battait avec une autre a joué avec elle ; dans un autre, un garçon a accroché son manteau à sa place... Et ainsi, chaque enfant trouve place dans ce grand tableau.

Une professeure d'Art en lycée perçoit un intérêt particulier pour sa matière de la part d'un jeune autiste qui parle très peu et qui n'a pas de relations avec le reste de la classe. Peu à peu, elle met en valeur certaines de ses réponses aux examens, et au bout d'un certain temps, elle lui donne une place de responsable pour la projection des photographies des œuvres d'art. Ce lieu, donné par l'enseignante, est saisi par l'élève et favorise son bien-être dans la classe et son ouverture à la relation avec les autres. Cependant, ce même garçon a des problèmes en Éducation physique parce que pour lui, devoir changer de vêtements pour ce cours devient insupportable. Ce comportement est perçu par l'enseignant comme une provocation, il n'apporte alors aucune solution alternative à l'élève comme par exemple lui permettre de venir en cours avec ses vêtements habituels, ou d'effectuer un travail écrit. Dès lors, il en résulte, non seulement une mauvaise note, mais aussi une grande souffrance psychique pour le jeune lorsqu'il est confronté à cette matière.

Il faut souligner l'importance de tenir compte des temps hors-cours de la journée scolaire: la cantine, les activités extrascolaires qui se déroulent à l'école et tout particulièrement la cour de récréation.

C'est en effet là que se manifestent souvent les plus grandes difficultés avec les camarades –« Je ne veux pas aller à l'école parce que les camarades m'ignorent, ils ne veulent pas jouer avec moi même si je m'approche d'eux ». Ce sont des phrases prononcées par un enfant de 11 ans et que sa mère rapporte avec une grande angoisse et impuissance.

Il faut garder à l'esprit que l'espace de la classe est un espace structuré, mais ce n'est pas le cas à la récréation. En effet, beaucoup d'enfants occupant ce lieu spacieux, jouent en se déplaçant intempestivement d'un côté à l'autre et en criant.

Prenons l'exemple d'un enfant de 10 ans, qui habituellement ne cesse de parler et d'une manière extrêmement correcte. Il suit littéralement les consignes des professeurs en classe : ne pas parler, travailler, écouter les explications, rester à sa place... Son parcours académique est excellent. Il transfère son riche monde intérieur au moment des entretiens de psychothérapie, dans lesquels il crée des mondes hiérarchiques et divers systèmes de défense contre les attaques et dangers toujours possibles qu'il prévoit sur n'importe quelle thématique. A la récréation, il est très angoissé parce que s'il voit des enfants qui jouent à trap-trap et courent vers lui, il croit qu'ils le persécutent et il répond en les poussant, ce qui crée encore plus de difficultés avec les camarades. Il

sait que ce jeu existe, mais ce qu'il dit, c'est qu'il ne sait comment distinguer les enfants qui jouent à ce jeu et ceux qui le poursuivent, « si seulement ils avaient une marque de reconnaissance... ! » dit-il.

Les parents font souvent valoir que, même si c'est un temps hors-cours, il n'en reste pas moins qu'il fait partie de la journée scolaire.

En effet, on observe une grande différence dans les écoles et les lycées où les adultes organisent la récréation, que ce soit en préparant des jeux dans lesquels on implique différents groupes d'enfants, ou en aménageant la récréation « d'espaces calmes » ou chacun peut s'occuper avec des jeux en solitaire, lire, faire une partie d'échecs ou de différents jeux de société, et où la présence de l'adulte facilite la médiation dans les interactions.

La relation aux objets

Nous considérons comme objets des éléments dont les enfants autistes s'accompagnent et auxquelles ils appliquent un certain traitement. Parfois, l'objet est singularisé et devient un objet spécifique, mais souvent ce sont des éléments indifférents qui prennent cette fonction et qui partagent certaines caractéristiques.

De plus en plus, conformément au développement des objets numériques, le choix d'objet se porte de préférence sur des écrans parmi les différents objets technologiques disponibles. Mais nous remarquons également un intérêt restreint pour les chiffres ou les lettres ou pour divers

domaines à partir desquels ils peuvent développer un savoir méticuleux et érudit.

Ces objets leur servent à localiser une jouissance (satisfaction paradoxale qui loin d'être agréable comprend un malaise illimité et difficile à traiter) qui les dépasse, et qu'ils tentent de freiner en imprimant à l'objet des mouvements ou des alternances répétitives.

Le problème, à un moment donné, est que ce qui les aide à se calmer les conduit aussi à s'isoler. Et dans la répétition infinie de ces mouvements, ils souffrent de l'excès même qu'ils tentaient d'apaiser. Loin de leur enlever cet objet, auquel ils s'accrochent comme s'il s'agissait d'une béquille pour une personne ayant des difficultés de mobilité, notre position est plutôt de nous inclure dans cette défense afin qu'ils ne soient pas seuls, et de pouvoir ainsi les aider à sortir de ce cercle de répétition épuisant.

Un enfant s'isole en faisant tourner un bout de papier, ses yeux sont absorbés par le mouvement. Si on lui retire le papier, il entre dans de grandes crises ; mais si on le laisse, dans la poursuite du mouvement répétitif, il commence à engager tout son corps dans le mouvement avec le papier, dans un excès qui le déborde. L'intervenant décide alors de s'associer à ce que fait cet enfant, en tournant ostensiblement son regard vers le papier - non vers l'enfant -, et en indiquant, avec ses mots, la fin du

mouvement. L'enfant accepte ainsi cette présence à ses côtés qui régule la montée de la tension. Du papier qui tourne, il commencera à s'intéresser aux circuits de boules qui tombent, dans lesquels il accepte également la présence discrète de l'intervenant. Puis il va lui-même construire des circuits de plus en plus compliqués dans lesquels il fait rouler des boules de pâte à modeler qui, faute de rouler de manière parfaite, empêchent le mouvement continu, et alors c'est l'enfant lui-même qui doit les aider à descendre, ce qui interrompt la gestuelle et l'excitation extrême.

A partir des circuits construits, il travaillera par la suite sur papier à construire des parcours de type labyrinthe, et de là aux débuts d'une écriture.

Un aspect très important concerne la relation au savoir. Au-delà des savoirs professionnels que chacun apporte, il y a un savoir qui est d'un autre ordre et qu'il est très important de respecter: celui qui se trouve du côté de l'enfant. Nous le localisons dans ce qu'il répète, dans ce qui lui est nécessaire de réaliser, même si nous ne savons pas pourquoi.

Par exemple, un enfant de 2 ans, qui vient en consultation, choisit chaque jour des animaux d'une boîte et les met en rang sur le bord de la table. Comprendre que c'est important pour lui permet à l'intervenante de

participer à cette action en nommant les animaux qu'il choisit. Dans la répétition, c'est l'enfant lui-même qui se retourne et regarde l'intervenante en attendant sa parole. Puis ce sera lui-même qui mettra les mots, qui s'étendront à d'autres domaines. Ce jeu pourra se réduire au début et à la fin des séances, l'enfant et l'intervenante s'occupant alors de beaucoup d'autres objets, ouvrant à la parole, au rire, à la relation.

À l'âge de 3 ans, cet enfant va à l'école. Chaque matin, quand il arrive en classe, il joue un peu avec les petits animaux de la classe, puis l'enseignante l'invite à participer aux activités et il y consent généralement. Un jour, il arrive en retard à l'école. Quand il entre dans le coin des animaux, l'enseignante lui dit que ce n'est pas le moment de jouer avec ça, qu'il doit aller travailler avec ses camarades. La crise éclate, et l'enfant ne peut être bien durant toute la journée. En parlant de cela avec l'intervenante, l'enseignante se rend compte d'elle-même que l'interruption du petit rituel qui fixait l'entrée pour l'enfant a fait éclater tout le reste du déroulement de la journée.

Des intérêts spécifiques aux domaines de compétences

Des intérêts spécifiques...

Nous avons déjà souligné l'importance de prendre en compte les intérêts spécifiques

des autistes en tant que porte d'entrée pour établir la relation avec l'adulte et en tant qu'élément facilitateur de l'inclusion entre semblables, comme voie à travers laquelle viser le lien social. Nous tenons également à souligner l'importance qu'il peut y avoir à en tenir compte pour un développement scolaire qui veille au bien-être de la personne.

Prenons le cas d'une fillette de 8 ans, pour laquelle on remarque un besoin de dessiner, de mettre son environnement en images pour lui donner un contenu plus compréhensible que les mots insaisissables et volatils. À l'âge de deux ans et demi, elle avait commencé des séances de psychothérapie. À l'époque, elle aimait déjà dessiner, connaissait les lettres et différenciait les voitures par leurs symboles.

Tout ce qui est visuel l'intéresse beaucoup et actuellement elle manie les nouvelles technologies avec aisance et créativité. Elle aime tourner des petites vidéos sur ses personnages et son animal de compagnie. Elle aime également prendre des selfies et, avec différentes applications, transformer des images en combinant de vraies photos et des montages à partir d'éléments d'animaux, tels que des oreilles de souris, un museau de chat ou des couronnes de princesse.

Elle aime aussi créer des bandes dessinées avec des bulles qui sortent de la bouche des personnages. Et elle invente ses propres histoires.

Mais surtout, elle utilise le dessin pour s'exprimer, pour donner du sens et rendre son histoire plus compréhensible. Si elle raconte à l'intervenante à quoi elle a joué pendant la récréation, il faut d'abord qu'elle dessine son école avec les différents espaces récréatifs. Si elle raconte un rêve, elle dessine le personnage dont elle se souvient.

Un jour la mère, inquiète, contacte la thérapeute. Les parents ont compris et soutenu depuis longtemps l'importance du dessin pour leur fille, mais maintenant c'est un problème parce que dans les examens, elle remplit les marges de la feuille avec des dessins qui représentent les phrases qui lui sont demandées.

Par exemple, dans un examen d'anglais, on lui demande un court dialogue à propos d'une présentation avec plusieurs personnages. Elle dessine auparavant les personnages qui, à partir de leurs bulles, se présentent et parlent. Et elle fait de même avec les problèmes de mathématiques, en dessinant le panier de pommes ou le garçon à bicyclette, selon l'énoncé du problème. Le résultat est qu'en plus d'avoir des feuilles d'examen peu présentables, elle passe trop de temps sur cette tâche et ne parvient pas à terminer les épreuves, donc ses notes en souffrent. La conversation avec l'enseignante a eu un effet calmant sur les difficultés à l'école. L'importance du dessin pour

cette enfant a été évoqué et on a fait référence au livre de l'autiste Temple Grandin, «Penser en images». Et à partir de cette petite ouverture qui s'est réalisée, on propose une adaptation personnalisée. Pendant un certain temps, elle sera autorisée à emmener durant les examens, un cahier séparé où elle pourra continuer à dessiner. Elle aura aussi un temps supplémentaire, - un peu plus de temps ou une question de moins dans l'examen -, le conseiller d'orientation, qui considère la fille comme autiste de haut niveau, demandera à ce que le processus de compréhension des problèmes soit valorisé et pas seulement le résultat. Il s'agissait de mettre en valeur cette stratégie de l'enfant, qui peut être le reflet d'un autre type de pensée. Tout cela ouvre un champ nouveau et intéressant et qui n'est pas nécessairement marqué par le déficit.

... aux domaines de compétences

Notons également que les intérêts spécifiques des autistes jouent un rôle très important dans le domaine subjectif. Si nous tenons compte de ce qu'ils disent eux-mêmes, ces intérêts leur fournissent un terrain sûr où se retirer à des moments où ils se sentent dépassés par la demande de l'environnement, évitant ainsi la crise.

Un jeune homme qui a fait des études d'électricité, signale que dans les moments de vécu social angoissant,

sa ressource est de s'intéresser à la façon dont sont organisés les circuits électriques du lieu. Après l'apaisement que cette abstraction lui apporte, il peut à nouveau participer à la vie sociale.

Mais nous ne devons pas non plus oublier que, dans de nombreux cas, les intérêts spécifiques qui surgissent chez le jeune enfant peuvent aboutir par la suite à des « îlots de compétences », véritables domaines de spécialité qui peuvent donner lieu à tout un développement professionnel.

On en trouve des exemples dans les livres écrits par des autistes, avec des développements dans les domaines de la peinture ou de la musique, les mathématiques, les langues, les sciences, les technologies, entre autres.

Quelques exemples plus proches:

Ils sont en cours de mathématiques en train d'apprendre la règle de trois. Le problème énonce: si un appartement coûte X, alors combien l'acheteur devra payer par la suite s'il doit avancer X% ? Le jeune demande dans quelle partie de la ville se trouve cet appartement. Le professeur lui répond en choisissant une rue au hasard. Le jeune dit que ce problème n'est pas faisable. L'enseignante, croyant que le jeune ne comprend pas la règle, et que cela le conduirait à ne pas faire ce problème, recommence

l'explication. Le jeune l'interrompt, et lui dit que ce n'est pas possible parce qu'il est impossible de trouver un appartement à ce prix dans ce quartier de la ville, qui est bien plus coté. Les rues et les caractéristiques des appartements constituent l'un des intérêts spécifiques de ce jeune. Si nous suivons la construction de ce centre d'intérêt, nous remarquons qu'enfant, il a commencé à s'intéresser de près aux portes des garages, ce qui l'a conduit à les localiser dans les différentes rues de la ville et à connaître avec exactitude les quartiers, ce qui l'a mené à développer cet intérêt.

Un enfant de 2 ans commence ses séances de traitement avec une déambulation incessante qui met en évidence son intérêt pour les portes. Au bout d'un certain temps, il transfère cet intérêt au travail avec d'autres objets à l'intérieur de la salle. Après avoir repéré les dessins d'autres enfants représentant la lune et le soleil, il s'intéresse et dessine des fusées auxquelles, avec l'aide de l'intervenante, il fait des portes. La fusée, avec des portes, transporte un astronaute qui voyage à travers différentes planètes, les planètes devenant un centre d'intérêt. À l'âge de 7 ans, ses parents l'emmènent au planétarium où ils écoutent une conférence de vulgarisation prononcée par un astronome. De son

siège, l'enfant corrige à voix basse l'astronome sur la distance à laquelle se trouvent les planètes et d'autres remarques, au grand étonnement par le conférencier lui-même.

Références

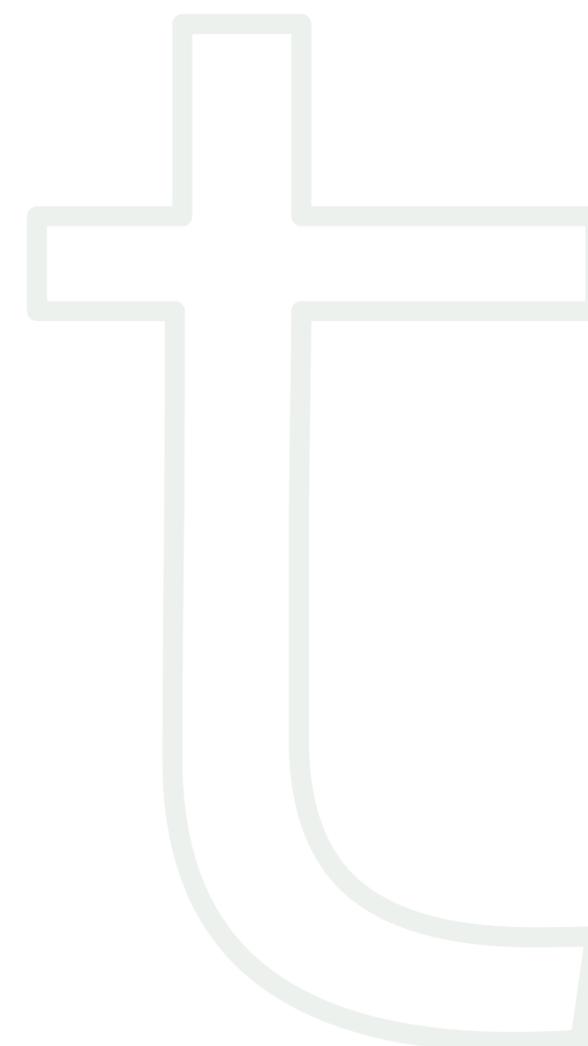
(1) WILLIAMS, DONNA, *Quelqu'un, quelque part*, Paris, J'ai Lu, 1996, p. 142.

(2) SCHOVANEC, JOSEF, *Je suis à l'est ! Savant et autiste, un témoignage unique*, Paris, Pocket 2013, p. 246,

(3) WILLIAMS, DONNA, op.cit. p.141-42.

(4) HIGASHIDA, NAOKI, *Sais-tu pourquoi je saute ?* Des Arènes, 2014, p. 51, 52.

(5) *Ibid.*, p.87



Une orientation de travail à l'école : une pratique à plusieurs

À l'école avec les enfants autistes

Dans la relation professeur-élève classique, le professeur occupe la position de celui qui possède le savoir. Cela place l'enseignant dans une position qui est aussi difficile que celle de l'enfant autiste pour se mettre lui-même dans une position d'apprentissage. Il faut tenir compte que cela constitue non seulement un obstacle pour l'enfant en son accès à l'apprentissage, mais aussi une difficulté pour que l'enseignant puisse réaliser sa fonction avec succès.

L'enfant autiste peut percevoir celui qui détient le savoir comme un Autre imposant ou capricieux. Si certains enfants autistes ne comprennent pas la signification de la tâche scolaire demandée, d'autres, qui n'ont pas de problèmes de compréhension, peuvent manifester des comportements contraires ou se renfermer sur eux-mêmes, car la demande de l'enseignant leur arrive comme insensée. Ils vont se demander : que veut le professeur de moi? Pourquoi veut-il que je fasse ça ? **La demande de l'enseignant peut être vécue de manière intrusive et persécutrice et amener l'enfant à soulever rigide-ment ses défenses autistiques.**

Les professeurs, en effet, témoignent souvent de leur angoisse face aux réponses de rejet - parfois hétéro ou auto-agressive - de leurs élèves autistes et de se retrouver sans outils pour affronter ces problématiques relationnelles.

Les enfants autistes présentent souvent des comportements répétitifs, dits « stéréotypes », qui sont des mouvements très précis et réguliers et démontrent parfois des capacités impressionnantes, par exemple : faire tourner des assiettes ou des verres avec une grande maîtrise.

Que faire quand l'enfant s'obstine à répéter un même mouvement ou veut regarder tout le temps la même chose? Nous ne considérons pas ces comportements comme un handicap ou un déficit ou un symptôme inadapté à éliminer, mais comme l'ébauche d'une solution, comme une compétence ou une invention de l'enfant dont il est important d'appréhender les détails et de saisir la logique. Cela nous permettra de mettre en valeur leur manière particulière de procéder pour affronter leurs difficultés.

A
u
t
i
s

m
e

Pour que cela se produise, il faut s'approcher de l'enfant docilement, sans imposer notre présence. Il faut un temps d'écoute préalable où l'enfant ne perçoit pas de demandes de notre part, et où s'établit une relation lui permettant de nous faire confiance. Ce n'est qu'alors que nous pourrions proposer doucement de petits changements, et en nous impliquant dans leur répétition effectuer quelques déplacements. En cela, le professeur ou l'intervenant n'est pas seul, il sera important de s'appuyer sur ses collègues pour établir des triangulations, c'est-à-dire de se parler l'un à l'autre en présence de l'enfant, de sorte que ce qui lui est transmis puisse lui parvenir indirectement, d'une manière moins invasive. L'objectif sera de créer une atmosphère paisible, même ludique, en utilisant des stratégies particulières qui évitent un mode excessivement directif afin que l'enfant autiste puisse s'ouvrir petit à petit à l'autre et au savoir.

Nous appelons cette façon d'agir « pratique à plusieurs », en soulignant par ce terme la dimension relationnelle impliquée :

- **D'une part, dans la position du professeur ou de l'intervenant engagé dans la constitution d'un accompagnement du parcours avec l'enfant autiste.**
- **D'autre part, dans la relation avec les autres intervenants et enseignants qui visent l'inclusion de l'enfant autiste.**

Cela souligne l'importance de créer un réseau entre toutes les composantes mobilisées dans le travail et

l'accompagnement de l'enfant : en premier lieu les familles, l'école, mais aussi les services de santé, les ateliers thérapeutiques, les activités sportives et de loisirs.

Les stratégies que nous proposons permettent d'aborder les problèmes relationnels que rencontre l'enseignant, par exemple dans la mise en œuvre de systèmes d'apprentissage spécifiques pour les élèves ayant des besoins éducatifs spéciaux, ou de méthodes d'enseignement mettant l'accent sur l'acquisition de contenus cognitifs et de résultats préétablis.

Pour faire face à ces difficultés, il serait important que l'enseignant adopte une position différente : qu'il soit prêt à apprendre de l'enfant autiste au lieu de mettre d'emblée l'accent sur l'exigence de lui enseigner et de lui transmettre du savoir. Cette attitude facilite la production d'une rencontre avec l'enfant, de sorte qu'il n'ait pas besoin d'ériger ses barrières face à un savoir imposé par la demande éducative.

Les temps de l'accompagnement de l'enfant autiste

Comment enseignants et intervenants peuvent-ils accompagner l'enfant autiste à l'école ? Nous allons différencier les moments en jeu pour l'enfant pour saisir la logique du passage d'un temps à un autre qui facilitera son entrée dans l'apprentissage. Cette temporalité ne se présente pas nécessairement de manière linéaire, comme un pas après l'autre, mais peut aussi se produire dans un

mouvement plus complexe, fait d'allers et retours.

Nous énumérons ces moments que nous précisons plus tard à travers le récit du travail d'un enfant avec sa professeure :

1) Pacification : Avant d'atteindre les compétences, l'apprentissage et la socialisation, il est nécessaire réaliser un travail préliminaire pour aider l'enfant à s'apaiser et qu'il ait confiance en nous.

2) Construction : La réalisation d'une pacification permettra à l'enfant autiste de s'engager dans un travail de construction dans lequel, avec l'enseignant, il réussira à rendre plus complexes les éléments minimaux ou stéréotypés qu'il présentait initialement.

3) Apprentissage : Les premières constructions permettront à l'enfant d'élargir ses intérêts à d'autres éléments, thèmes ou compétences pratiques, aboutissant ainsi à une position d'apprentissage qui a comme condition la prise en considération de ses centres d'intérêt.

4) Lien social et inclusion : le développement d'un parcours d'apprentissage singulier et créatif permettra à l'enfant autiste d'utiliser ses constructions pour établir un lien social avec les autres enfants de la classe. L'ouverture à la diversité dans ces nouveaux liens est la clé de l'inclusion.

Conditions de possibilité pour l'ouverture à l'apprentissage

Dans la « pratique à plusieurs », par rapport aux connaissances prévues par le programme scolaire, la préférence est donnée aux capacités de chaque enfant et

à ses intérêts spécifiques, même s'ils sont bizarres ou répétitifs. L'enseignant pourra ainsi devenir partenaire de l'enfant et l'accompagner vers l'apprentissage en se laissant enseigner par lui. Si l'enseignant sait « ne pas savoir à la place de l'enfant autiste », celui-ci pourra mettre en jeu ses propres capacités et habiletés sans avoir à se défendre de l'autre et/ou de ses demandes.

Se laisser enseigner par l'enfant autiste implique de considérer les traits avec lesquels il se présente initialement comme s'il s'agissait de sa carte de visite, comme ce qu'il y a de plus singulier en lui. Cela signifie parier sur l'enfant autiste en tant que sujet : valoriser ses intérêts particuliers et ses inventions, tenir compte des objets qu'il porte souvent avec lui et manipule; le suivre dans les mouvements répétitifs, dans les tapotements qu'il applique aux objets ou aux parties du corps, dans sa verbosité répétitive ou incompréhensible, ou dans sa passion pour certaines thématiques très particulières.

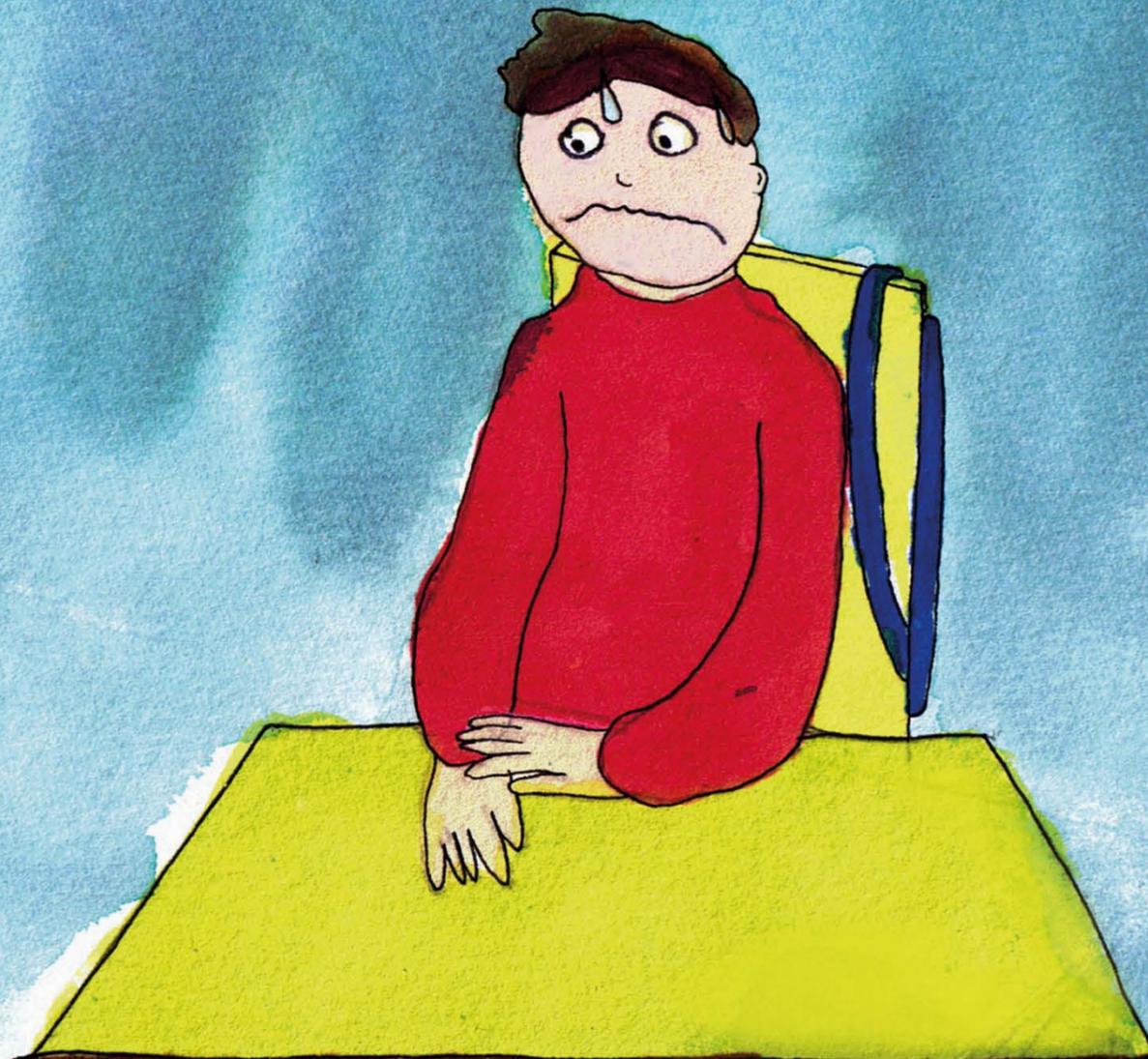
Si l'enseignant ou l'intervenant essaie de s'associer au travail de l'enfant autiste, on pourra ouvrir un canal par lequel établir un lien avec l'enfant qui lui facilite la pacification. **A partir de ce nouveau lien pacifié, ce qui était une barrière peut devenir ouverture vers le savoir, la base de tout apprentissage.**

Au
t
i
s
m
e

L'Histoire de Mario

Ce que nous allons lire ci-dessous est *l'histoire de Mario*, un enfant qui, à l'époque, avait sept ans et était en CE1.

L'histoire parle de son itinéraire scolaire particulier et de la rencontre avec une enseignante qui a su l'aider à surmonter certaines de ses grandes craintes.





Mario était un enfant qui, chaque jour, quand il entrait en classe, **éprouvait une peur profonde**. Il craignait les bruits et était surtout terrifié par les mouvements soudains et inattendus de ses camarades de classe.



Mario, par conséquent, n'était pas tranquille quand il devait être dans la salle de classe.

Il arrivait souvent que, quand la classe chahutait, **il devait sortir rapidement de la salle** parce qu'il avait très peur.

Uniquement quand il était seul avec la professeure, *dans un endroit calme* (comme, par exemple, une salle de classe vide ou la salle de gym de l'école), il pouvait se calmer et se sentir mieux.





Mario ne parlait presque jamais et n'aimait pas qu'on lui adresse la parole: **il avait peur du son de la voix des gens.**

C'est pourquoi il avait de grandes difficultés à communiquer avec ses camarades de classe.

A cause de cette peur, s'il se trouvait au milieu d'une conversation, il se bouchait les oreilles avec ses mains, s'enfermait en lui-même et gardait la tête baissée.

EFFI EFFI,
TICO TICO,
TARA TARA TURE,
BOCIOMO, SACAFU, COTZ

Les rares fois où il parlait à quelqu'un, *il utilisait un langage presque incompréhensible*, et très souvent les gens ne comprenaient pas ce qu'il voulait dire.



Chaque jour, Mario se présentait à l'école avec un objet dont il ne voulait jamais se séparer parce qu'il l'aimait beaucoup.

Cet objet était une clé qu'il tenait toujours entre ses mains.





Avoir toujours la clé à portée de main
l'encourageait beaucoup et l'aidait à se calmer
dans les moments où il avait peur.

*Quand quelqu'un essayait de lui retirer la clé des
mains, Mario était très en colère.*



Il arrivait très souvent que Mario soit tellement intéressé par sa clé *qu'il n'écoutait plus rien ni personne*, il s'éloignait et s'isolait de ses camarades et de l'enseignante.



Au fil du temps, les enseignantes ont commencé à se demander comment elles pourraient aider Mario...

Il fallait trouver le plus rapidement possible un moyen de communiquer avec lui qui, sans l'effrayer, l'aiderait à se lier d'amitié avec ses camarades et lui permettrait de se faire comprendre.





L'enseignante a vite compris que cet objet était très important pour Mario et c'est pourquoi, au lieu de le lui faire donner au début de la journée scolaire, elle a décidé de laisser Mario le prendre avec lui.

L'enseignante, cependant, a pensé comment utiliser la clé pour jouer avec l'enfant, pour l'impliquer et pour trouver une fonction utile à l'objet.



Elle a tout d'abord **suggéré à Mario d'utiliser la clé pour ouvrir et fermer les serrures des portes:** l'enseignante lui a proposé d'échanger sa clé avec le trousseau de clés de l'école afin qu'il puisse avoir la possibilité d'ouvrir et de fermer les portes de l'école, comme, par exemple, celles des différentes classes ou de la salle de gym, puis elle lui rendait sa clé.

Mario accepta volontiers ce jeu d'échange et, au fil du temps, **consentit à échanger sa clé avec d'autres objets.**

Par exemple avec une balle, des peintures pour dessiner avec les autres camarades de classe, un livre...

Parce qu'il savait que sa clé lui serait rendue peu après.



Ce jeu a permis à Mario de se sentir plus en sécurité, d'interagir davantage avec l'enseignante et les autres copains, également à travers le langage.

Mario a commencé, de plus en plus, à échanger des mots et à communiquer avec les autres.





Au fil du temps, Mario avait compris que *la clé n'était pas la seule chose capable de l'encourager quand il avait peur* et que, en la changeant par d'autres objets, en communiquant avec l'enseignante et avec les camarades, il pouvait également faire face à la peur.

Bien sûr, Mario ne s'est pas débarrassé de sa clé - il l'aimait toujours beaucoup - mais il a décidé de la garder dans sa poche ou dans son sac à dos (et pas toujours dans sa main) comme si c'était son porte-bonheur préféré !

L'enseignante, à partir de ce que l'enfant aimait, a réussi à aider Mario à faire face à ses peurs. Elle n'a pas privé Mario de l'objet qui l'intéressait la plupart du temps, *mais elle a trouvé un truc pour l'impliquer dans d'autres activités*, en échangeant son objet par autre chose.

En outre, il fallait trouver des solutions qui l'aideraient **à se sentir en sécurité même quand il était en classe**, faute de quoi il risquait d'être très en retard par rapport à ses camarades de classe.

En fait, Mario sortait souvent de la salle de classe pour se réfugier dans un endroit plus calme.

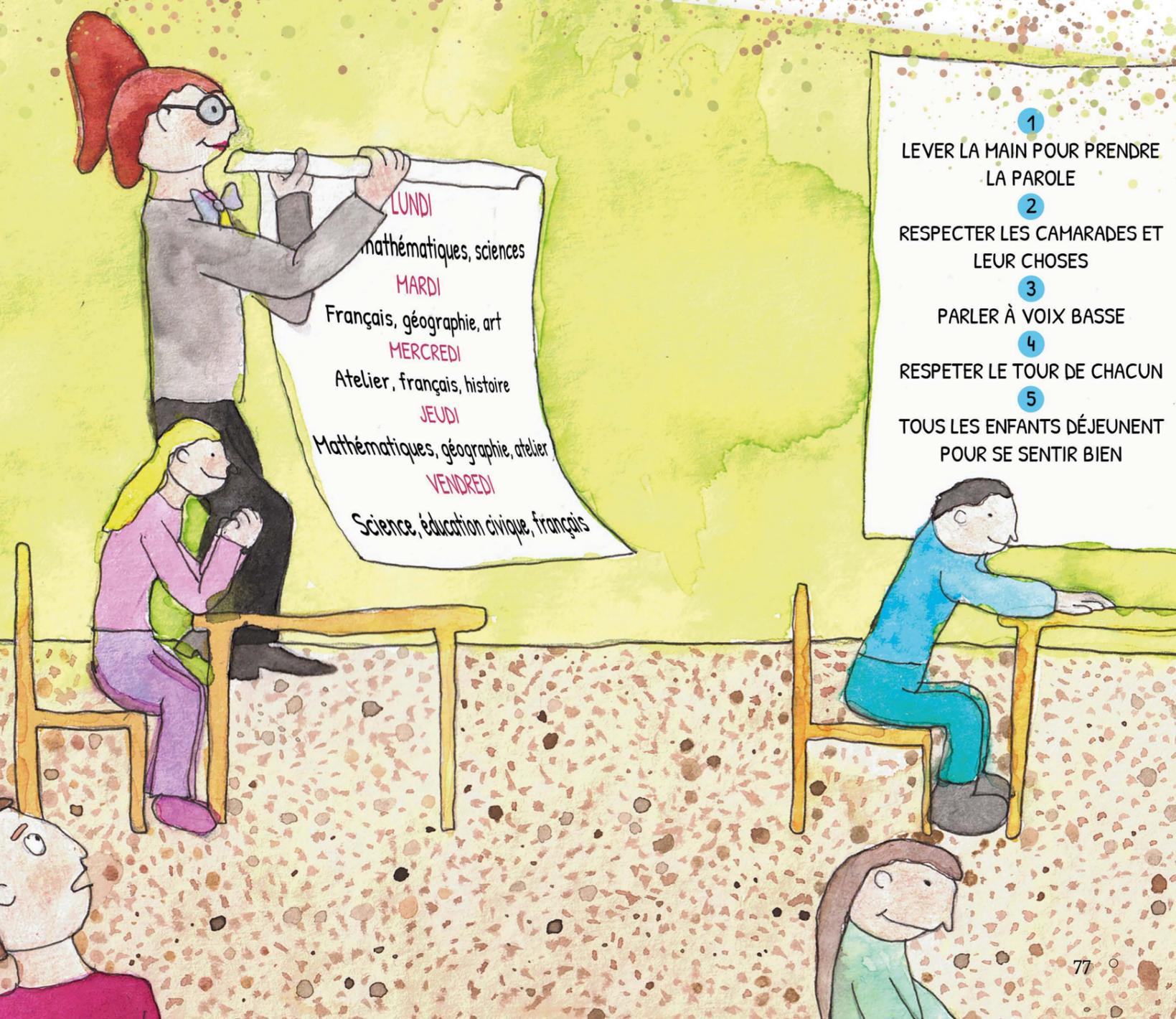


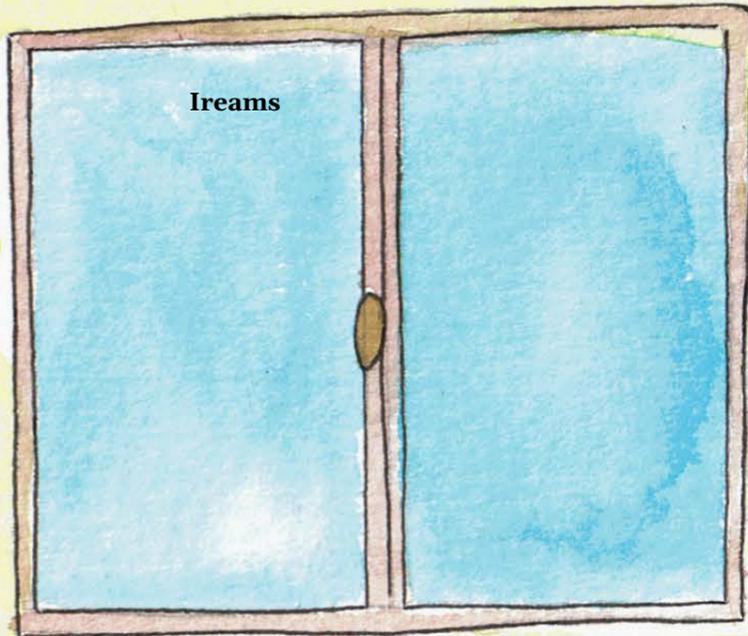
Tout d'abord, pour l'aider à ne pas avoir peur quand on lui parlait, les enseignantes essayèrent de ne pas lui adresser directement les mots, **mais de communiquer à travers une troisième personne**, proche de Mario, de sorte que l'enfant pouvait également entendre ce qui se disait.

Elles ont décidé de créer un contexte plus agréable et plus prévisible pour Mario.

Tout d'abord, elles ont préparé des affiches sur lesquelles était écrit le programme (les jours et les heures des différentes matières) afin que, pour Mario, ce qu'il allait faire à l'école, heure par heure chaque jour, soit clair.

Elles ont ensuite préparé d'autres affiches avec *la liste des règles à respecter en classe*, valables pour tous les enfants, y compris Mario. Les règles portaient sur le comportement en classe, le respect des tours de parole ou l'autorisation pour pouvoir se lever de la chaise.





Les autres enfants, respectant ces règles, ont aidé Mario à avoir moins peur des bruits soudains et des voix.

Grâce à ces mesures, Mario, peu à peu, a commencé à se sentir plus tranquille, au point qu'il a pu rester en classe pendant les cours.

Et ce fut une grande réussite !



Les enseignantes continuaient de réfléchir à la manière d'étendre la relation déjà établie avec l'enseignante à d'autres personnes.

Comment l'aider à parler aux autres sans avoir peur ? Comment l'aider à exprimer ses sentiments ?

Mario continuait à utiliser un langage peu clair. Parfois **il répétait continuellement les mêmes mots** alors que d'autres fois il restait à l'écart, replié sur lui-même, comme s'il vivait dans son propre monde.

QUAND LE TRAIN VA A
PARIS IL FAIT PEUR !
J'AI LAISSE LE
PATATRAC !





AH... QU'ELLE EST BELLE LA
RUE BELLE-AGNEAU!

BELLE-CHIEN!

BELLE-CHAT!

ELLE ME FAIT RIRE LA RUE
BELLAGNEAU!

RUE BELLE-VACHE!

BELLE-BAU!
BELLE-MIAO!

Un jour, quelque chose d'extraordinaire s'est produit et a conduit à un grand changement.

Mario était en classe, mais il ne prêtait pas la moindre attention à ce que lui disait la professeure ; en fait, il ne faisait que répéter la même phrase d'une voix de plus en plus forte : *« Elle me fait rire la rue Bellagneau ! »*.

La professeure, après plusieurs tentatives de l'arrêter, dit : *« Ah... quelle est belle la rue Belle-agneau ! »*.

Cette intervention a immédiatement attiré l'attention de Mario, qui, aiguisant le regard, a répété *« rue Belle-vache »* et puis, encore une fois, la maîtresse a dit *« Belle-chien et Belle-chat »*, et il dit successivement: *« Belle-bau, Belle-miao »*, jusqu'à ce que tous les deux éclatent dans un grand rire.

A partir de ce moment,

tout a changé.

La professeure **a compris que l'enfant aimait inventer des mots** et qu'il avait un vrai talent pour le faire.

Elle pensait que suivre cette voie pourrait être l'occasion d'entrer en relation / de créer une alliance avec Mario sans qu'il ait peur et en faisant ce qu'il aimait.





LES CHOSES PLIÉES
EN DEUX...

La professeure a organisé des activités seulement pour lui.

Parce que Mario parlait de façon peu claire et très rapidement, la professeure a eu une idée : **elle lui a proposé de parler plus lentement pour qu'elle puisse transcrire les mots qu'il disait**, comme si Mario dictait à la professeure.

De cette façon, Mario était libre d'exprimer ce qui se passait dans son esprit, sans se soucier de donner un sens aux mots et de se faire comprendre parce que dans ce cas, c'était lui qui enseignait quelque chose à la professeure et non l'inverse!

Pour qu'il dirige son énergie vers des activités plus conformes au programme scolaire, l'enseignante proposa à Mario de chercher dans le Dictionnaire les mots qu'il répétait sans cesse.

Mario s'intéressait beaucoup à cette activité. Il cessait de répéter les mots et, avec beaucoup d'attention, il commençait à chercher leur signification dans le Dictionnaire.



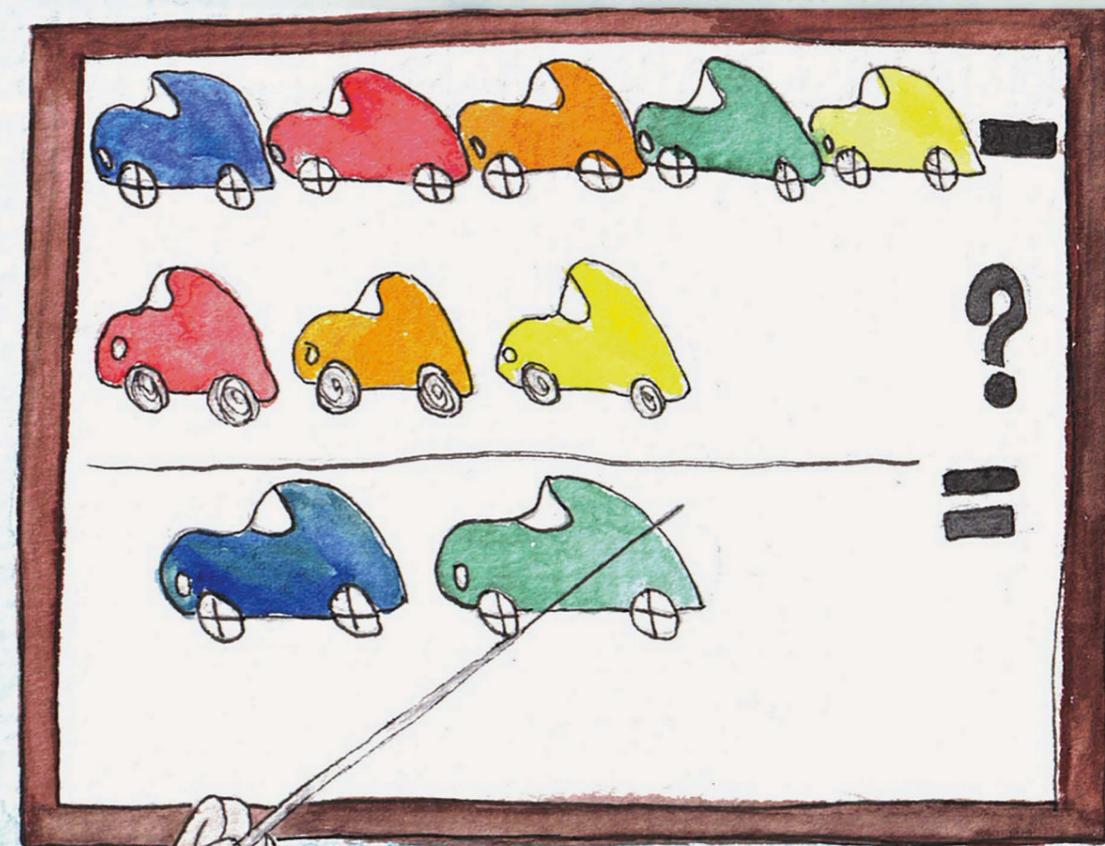
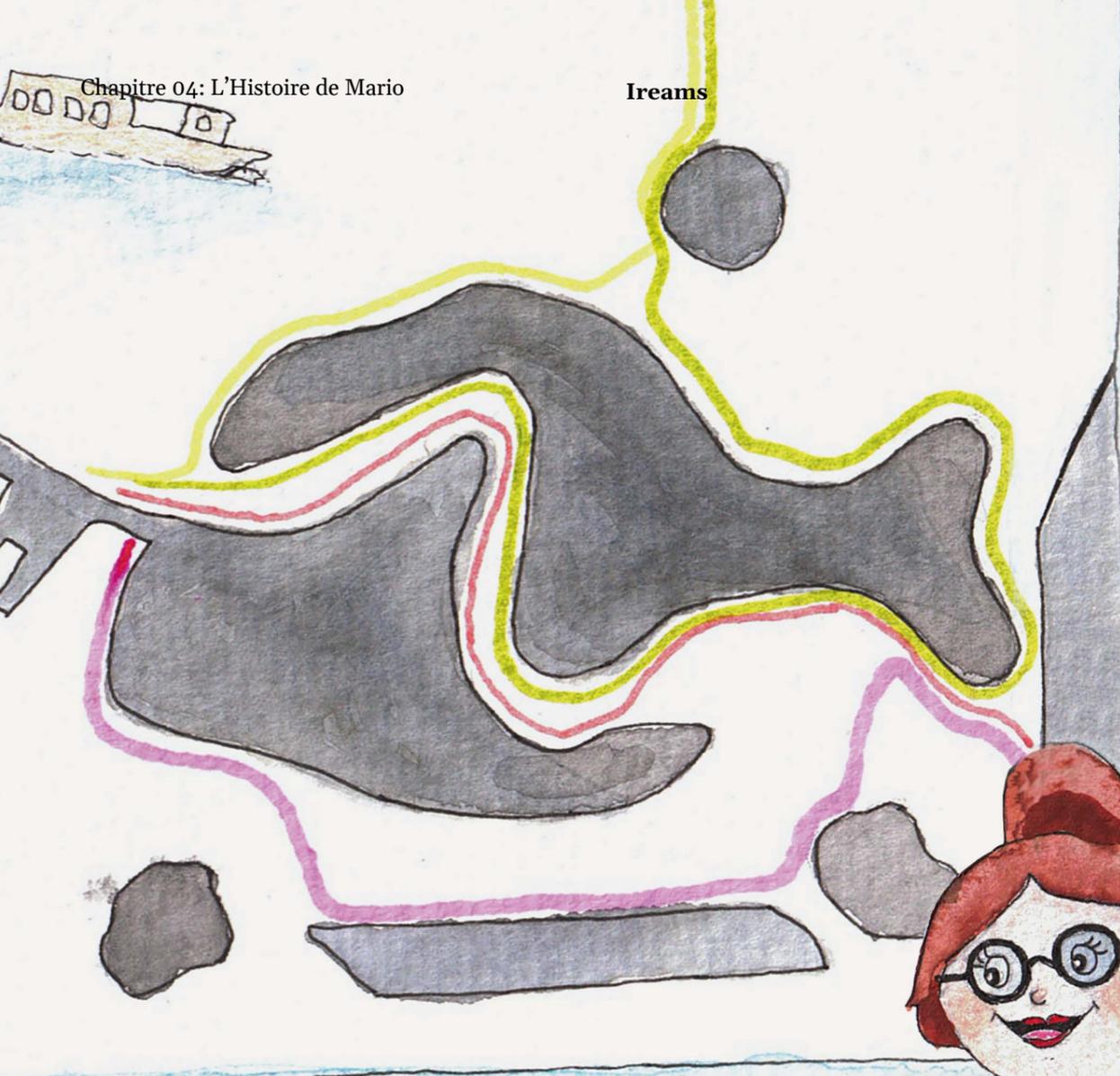
Des ateliers de narration et d'écriture ont été organisés dans lesquels tous les jeux de mots et les mots amusants que Mario disait -**à partir des thèmes qui l'intéressaient le plus, comme les moyens de transport ou les listes**- étaient de temps en temps repris dans de vrais livrets : *Parole en action*, *Les voyages de Mario*, *Histoires amusantes*, *Vers dispersés*.

À partir des récits qu'il avait inventés, la professeure profitait de l'occasion pour enseigner à Mario **les règles de la lecture, de l'écriture et de la grammaire**.

Ces procédures ont été aussi utilisées par l'enseignante pour les autres matières.

ATELIER DE NARRATION ET D'ÉCRITURE





Par exemple, comme *Mario était fasciné par les moyens de transport et connaissait très bien ce sujet*, l'enseignante, à travers des cartes et des jeux basés sur les itinéraires des trains et des bus, a réussi à lui expliquer l'orientation géographique et les points cardinaux (Nord, Sud, Est, Ouest).

Pour les mathématiques, Mario a appris les opérations en utilisant les nombres des lignes de bus. Et les problèmes que l'enseignante inventait toujours concernaient certains moyens de transport : voitures, trains et bus.

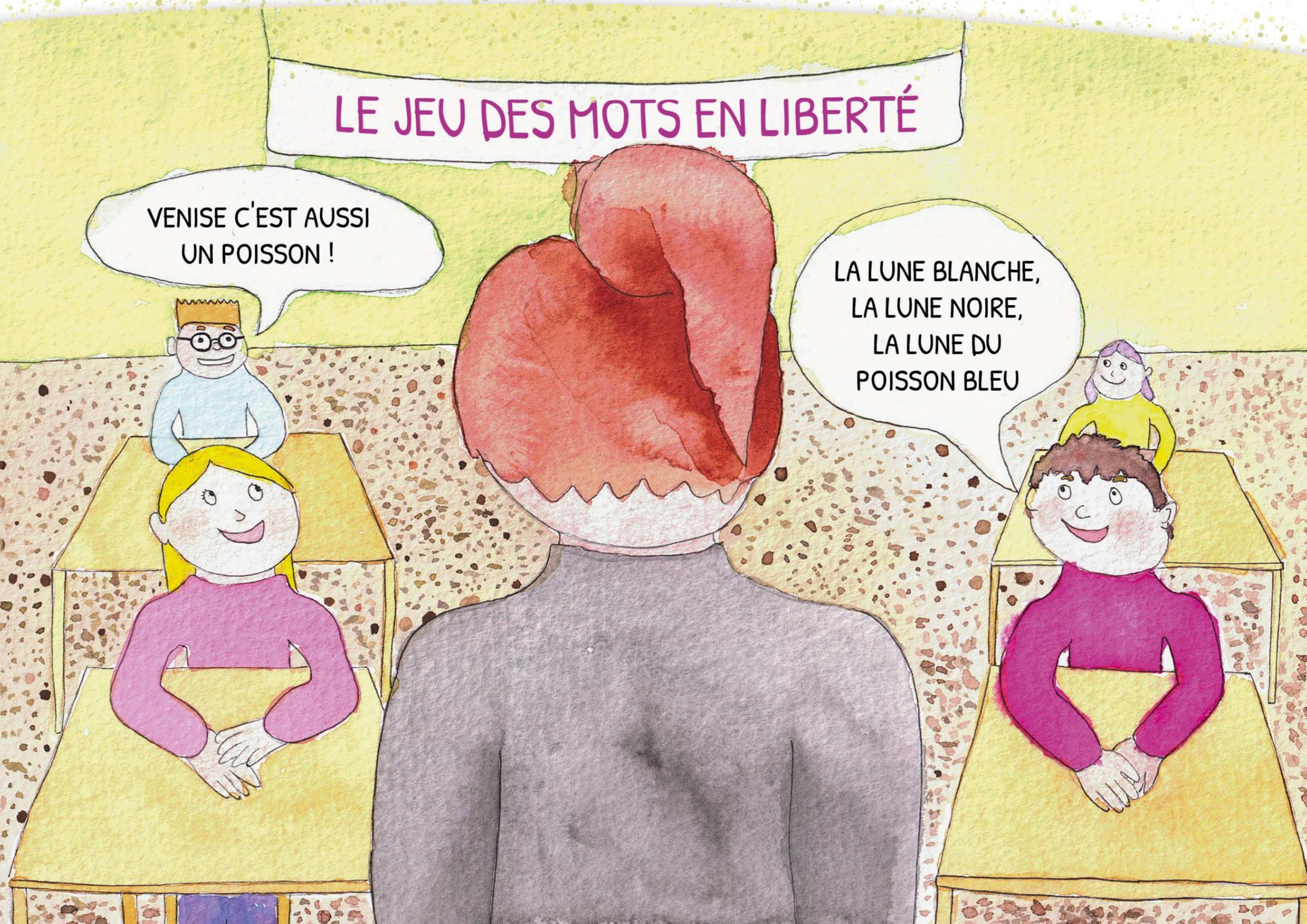
Au fil du temps, **Mario a commencé à partager ses inventions linguistiques** non seulement avec l'enseignante, mais aussi avec ses camarades de classe, au point que, presque tous les jours, avant la leçon, il lisait ses textes à haute voix.

Grâce à ces lectures, ses compagnons ont commencé à mieux le connaître et à mieux comprendre ses goûts et ses préférences.



En classe, on a créé « *Le jeu des mots en liberté* », un jeu dans lequel tous les enfants pouvaient s'exprimer librement en utilisant les mots qu'ils préféraient, même s'ils n'avaient pas un sens précis. C'est ainsi que Mario, qui avait une véritable prédisposition à jouer avec les mots, avait trouvé un espace où partager sa passion avec ses compagnons,

un espace où il pouvait être entendu et où il pouvait à son tour écouter les autres. Grâce à ce jeu, Mario a commencé à avoir les premiers échanges avec les autres enfants, qui ont commencé à mieux comprendre, au-delà des seuls jeux de mots, son sens de l'humour et leurs plaisanteries.

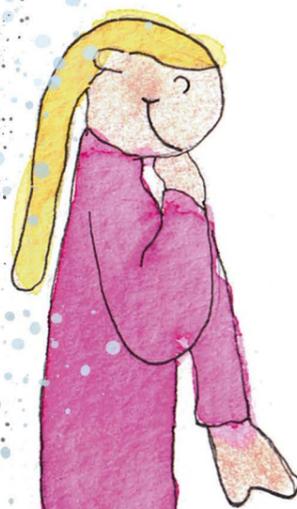


Pour sa part, Mario a commencé à aller à l'école avec plaisir, il a réussi à rester en classe pendant les cours, à avoir des interactions avec ses camarades et à suivre le programme scolaire.

Les règles écrites sur les affiches, auxquelles tous les enfants s'étaient attachés, ainsi que les activités créées par l'enseignante sur la base des passions de Mario, ont permis à l'enfant de surmonter ses plus grandes craintes.

Au fil du temps, Mario est devenu un enfant très aimé de ses camarades de classe. Beaucoup d'entre eux manifestaient le désir de s'asseoir à côté de lui en classe.

Sa présence était très sollicitée pendant les excursions scolaires précisément pour sa sympathie !



On peut dire que Mario, avec sa clé, a réussi à ouvrir une porte très importante, fondamentale pour son avenir: celle du langage et de la parole.

Comment Mario aurait-il pu interagir avec ses camarades et avec la maîtresse s'il avait continué à rester à l'écart avec sa clé sans l'échanger avec d'autres objets puis avec le mot ?



Mario a trouvé dans le langage une de ses plus grandes passions.

Il aimait inventer des mots, des histoires, des contes et des poèmes. Il a cultivé cette passion même quand il est devenu plus grand et est allé au lycée où, une fois de plus, il est devenu célèbre pour les récits et les poèmes qu'il a inventés.

Nous pouvons affirmer que Mario, grâce aux stratégies mises en œuvre par l'enseignante, s'est transformé: alors qu'auparavant personne ne comprenait sa façon de communiquer, il est maintenant devenu un petit écrivain.

Il participe à la vie scolaire avec beaucoup plus de sérénité et interagit avec ses camarades !



Les apports d'une pratique à plusieurs à l'école

Les temps du parcours de Mario à l'école: de la pacification à l'apprentissage et à l'inclusion sociale

Pour en revenir à l'histoire de Mario, nous aimerions souligner quelques points marquants.

Mario, se bouchant les oreilles et s'exprimant avec un langage incompréhensible, fait de résonances phonétiques hors sens, nous permet d'identifier concrètement la barrière que l'enfant autiste met au langage, mais aussi d'ajouter une précision importante : cette barrière plonge ses racines dans un rejet plus profond, propre à l'autisme, qui se réfère à l'usage de la voix. Plus spécifiquement, ce refus comporte une difficulté à céder ce qui est présent dans l'utilisation ludique de la voix, à la perdre au profit de l'entrée dans le monde de la parole, du langage articulé.

Les petits enfants éprouvent de la satisfaction au niveau du corps quand ils émettent les premières lalations. Il s'agit de l'utilisation musicale de la voix, qui ne tient pas compte du sens des mots. Dans l'expérience « normale » du langage, il y a une disjonction entre ce dernier et la voix. En effet, lorsqu'il s'agit de saisir le sens, la voix (ou la phonétique) reste au fond du champ perceptif. Si nous écoutons une conférence dans une langue

étrangère que nous ne maîtrisons pas et nous devons faire un grand effort pour suivre la phonétique, nous perdons souvent une grande partie du contenu. D'habitude, l'aspect de la phonétique reste en arrière-plan, il ne nous dérange pas dans la compréhension du sens des phrases.

Chez les enfants autistes, l'émission de la voix est angoissante, presque comme la déchirure d'un morceau du corps. La voix des autres peut aussi être perturbante parce qu'elle est ressentie comme un stimulus excessif et non domptable, qui se répercute directement sur le corps. Pour se protéger, certains enfants autistes retiennent leur voix et/ou se bouchent les oreilles. Cet effet peut être tempéré par certains artifices comme, par exemple, chanter. L'excès que comporte la voix dans l'expérience de l'autiste s'étend parfois en se manifestant comme une hypersensibilité à d'autres types de sons ou de bruits de l'environnement.

Dans l'expérience de Mario, ce qui apparaît au premier plan est la voix et ses résonances, qui s'imposent à lui. En l'absence de la discrimination entre voix et parole, il écoute tous les bruits de la langue et



est hypersensible aux tons de la voix. Cet effet se répercute sur le corps, c'est pourquoi Mario se bouche les oreilles. Cette situation qui constituait pour l'enfant une souffrance, est cependant devenue, pour lui grâce à l'accompagnement de sa professeure, une grande ressource.

La professeure a accueilli Mario dans une atmosphère paisible, régie par une organisation précise du temps et de l'espace. Rien n'est laissé au hasard, notons que l'enfant autiste est en difficulté par rapport aux imprévus et aux surprises.

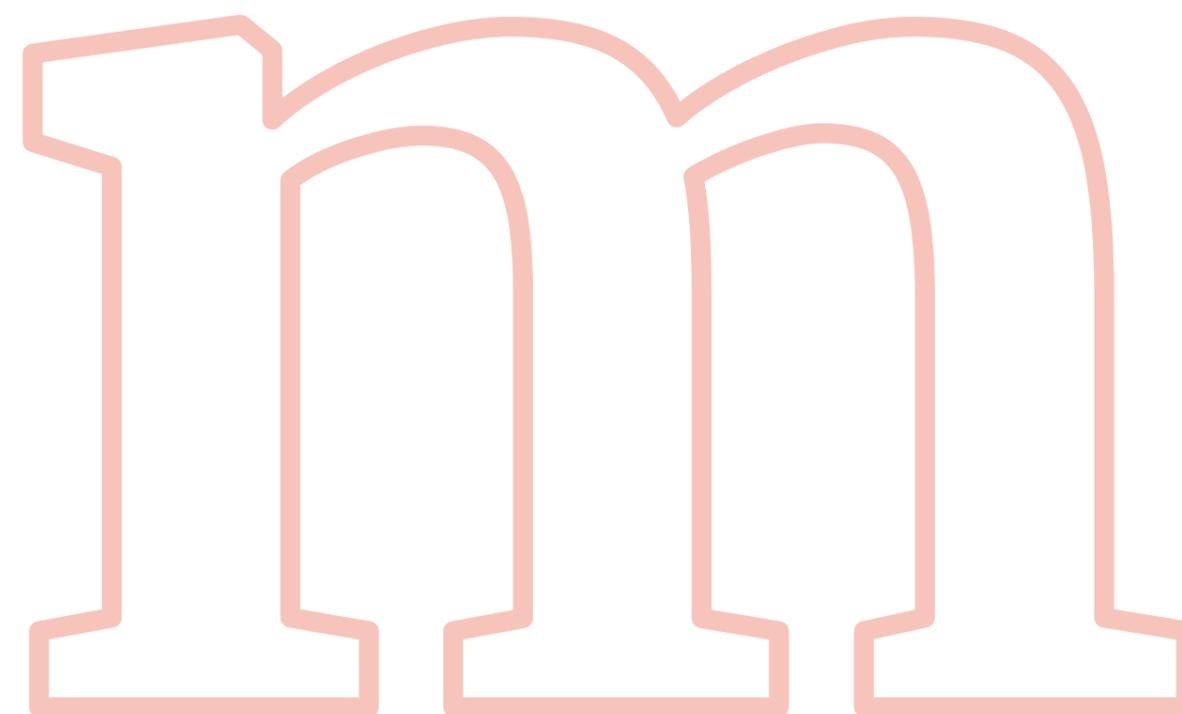
L'enseignante tente de s'adapter aux difficultés de l'enfant : au lieu de lui adresser directement les demandes, elle intervient en utilisant une stratégie de triangulation en parlant aux autres enfants, en faisant le pari que Mario entend.

Mario a un objet privilégié dont il ne se sépare jamais : la clé est son objet autistique. Les interventions de l'enseignante facilitent la rencontre avec l'enfant et permettent le déplacement de l'objet autistique vers d'autres objets qui enrichissent progressivement le champ d'intérêt de l'enfant et ouvrent la voie à l'apprentissage.

Le jeu de l'échange des clés avec d'autres objets est un « doux forçage » qui l'incite à passer de l'usage stéréotypé et solipsiste d'un objet à un nouvel objet d'intérêt associé au premier à travers un trait commun (les clés de l'école que la professeure échange avec Mario, puis d'autres objets de la salle de classe). En suivant cette voie, Mario rend ses intérêts de plus en plus complexes et se met au travail en enrichissant sa propre construction.

Dès ses premières constructions - centrées sur son intérêt pour les résonances des mots et sa capacité d'invention de mots, il accumulera peu à peu de nouvelles connaissances et compétences pour atteindre ensuite un apprentissage plus général. L'hypersensibilité relative à la voix, qui faisait autrefois peur à Mario, devient une satisfaction joyeuse qui lui permet de développer une habileté poétique dans l'utilisation du mot.

Mario, avec l'aide de la professeure, qui valorise ses inventions, ses compétences linguistiques et ses nouveaux apprentissages, parvient ainsi à établir un lien avec ses camarades de classe en atteignant ce qu'on peut appeler une véritable inclusion.



A
u
t
i
s
m
e

Voix des familles

L'horizon de l'inclusion comme pari de civilisation

María Jesús Sanjuán

Présidente de l'association de familles TEAdir-Aragón (Espagne)

Dans le monde de l'autisme, il existe beaucoup d'autismes différents. Certains autistes pourront intégrer un système éducatif ordinaire et d'autres devront suivre d'autres itinéraires.

Quoi qu'il en soit, nous rencontrons un être humain qui regarde le monde à partir d'une position très différente de la nôtre.

C'est précisément son regard, caché et fuyant, qui nous donnera la première piste. Sa parole, faible et juste, devra nous conduire à être prudent quand nous lui parlerons. Ses mouvements, parfois désaccordés, nous donneront une idée du fil fin sur lequel il se déplace. Ce visage sérieux nous convaincra de baisser d'un ton les sons que nous produisons... Et avec tout ça et bien plus encore, un nouvel élève pourra être là.

Nous familles, nous présentons aux institutions avec inquiétude et crainte, mais désireuses d'aider. Ce que nous apportons, c'est le savoir que nous avons acquis sur nos enfants. **Nos enfants sont considérés par les institutions comme des élèves particuliers, mais c'est**

une vision incomplète qui réduit souvent l'enfant ou l'adolescent à un simple rapport dans lequel la particularité se traduit par un déficit. Peut-être faudrait-il nuancer et dire que **là où sont pensés des cas particuliers, ce sont de grandes singularités** que l'on trouve, et que ce sont les familles qui peuvent faire valoir cette singularité. Le travail conjoint entre l'école et la famille est donc l'instrument le plus efficace pour réduire la pression, tant pour les enseignants que pour le jeune.

Voici quelques exemples de singularités à prendre en compte pour travailler avec ces élèves.

De ce qui se passe en classe...

Souvent, il n'est pas nécessaire de raccourcir le programme, mais il faut le proposer par petits bouts, en utilisant des expressions et des phrases précises qui ne donnent pas lieu à des interprétations.

Ils n'ont pas besoin de regarder fixement le professeur ou le tableau pour écouter, l'information aboutira mieux si on évite d'insister sur le regard.

Si un travail peut être présenté sur ordinateur, pourquoi ne pas le permettre ? La distance fournie par un écran peut constituer un outil de protection pour l'élève. Gardez à l'esprit qu'il y a des autistes adultes qui portent des lunettes de soleil pour pouvoir tenir une conversation sans se sentir envahis.

Face à une question apparemment évidente, il se peut que l'élève ne réponde pas comme prévu. Il sera important, avant de considérer l'échec, d'essayer de poser la question d'une autre manière ou d'indiquer le point sur lequel il doit concentrer son attention. Rappelons-nous que leurs intérêts ne sont pas nécessairement les nôtres, de sorte que cela peut ne pas signifier qu'ils ne connaissent pas la réponse, mais que, de leur point de vue, la réponse pourrait être autre.

Parfois, les exercices pour lesquels on leur demande de rédiger cachent un grand effort de travail qui n'est pas mis en valeur à cause d'une rédaction incompréhensible. Il est préférable de leur permettre de schématiser leurs réponses. La clarté et la concision les aident à trier les informations.

On ne peut espérer qu'ils répondent à plusieurs demandes faites en même temps ou de façon très rapprochée. Il faut garder à l'esprit qu'ils devront décoder les messages, donc de préférence un par un et sans les bombarder.

Pour entrer en contact avec un élève TSA, il est important d'observer d'abord sans rien prendre pour acquis. Ce dont parlent les programmes qui abordent le TSA comme particularité éducative, ce n'est pas l'élève singulier que les professeurs auront devant eux.

Mieux vaut ne pas être présomptueux en supposant déjà savoir ce qu'il lui faut avant même de connaître le jeune. **La manière la plus sûre est d'avancer au cas par cas, en sachant que parlant du singulier, on pourra atteindre le général, mais que l'inverse ne fonctionne jamais avec ces jeunes.**

Les outils ou ressources à utiliser pour l'élève TSA fonctionneront pour le reste de la classe, mais dans le sens contraire, ils n'auront pas beaucoup d'effet pour le jeune TSA.

Nous familles, en accompagnant nos enfants, avons développé nos propres techniques et avons créé notre propre réserve de ressources. Il est important que l'enseignant en tienne compte et qu'il autorise certaines adaptations à l'enfant afin qu'il puisse atteindre le même point que le reste de la classe, même si les moyens utilisés ne sont pas orthodoxes. Même l'enseignant peut intégrer cette façon différente de faire avec l'ensemble de la classe. Par exemple, un élève pour qui les chiffres étaient essentiels pour organiser sa vie et ce qui l'entourait, ajoutait et soustrayait les numéros des plaques d'immatriculation ; cet intérêt singulier a été pris en compte par l'enseignante et a pu être utilisé avec le reste de la classe, devenant un moyen de travailler le calcul mathématique à travers un jeu.

Pour évaluer l'élève, il est opportun de tenir compte des conditions de cette évaluation, ne pas le soumettre à la pression de plusieurs examens le même jour et en plus de contenus parfois denses. On peut même utiliser la possibilité de fragmenter le programme des examens à effectuer dans une même matière. Pensons à la di-

fficulté qu'il y aurait pour nous à avoir plusieurs conversations en même temps et sur des sujets différents.

Il est important de garder à l'esprit que ce qui se passe dans un domaine peut avoir des répercussions dans un autre domaine très différent dans le temps et le lieu. D'où la nécessité de maintenir des possibilités de communication en permanence ouvertes entre toutes les personnes qui partagent leur temps autour de l'élève TSA.

L'enseignant a pour objectif de devenir un facilitateur de l'élève TSA : notamment de faciliter pour le groupe la prise en compte de la différence et sa place dans un monde où l'on tente d'homogénéiser à tout prix, tout en nous bombardant de propositions inclusives qui souvent ne tiennent pas compte de l'individuel, du singulier, de l'authentique de chacun.

L'élève TSA nous force à nous questionner. Il nous fait entendre que pour communiquer, pour faire passer un message à quelqu'un, on ne peut pas toujours choisir la voie la plus évidente, qu'il faut parfois varier. Il faut essayer, même si c'est inconfortable, de recommencer, et on peut parfois être tenté d'abandonner. Mais la récompense obtenue en voyant la satisfaction et le soulagement d'un élève TSA est incomparable..

Le système éducatif doit créer, et être ouvert à des approches qui incorporent les élèves TSA dans l'institution à toutes les étapes. Pour ce faire, il faut mettre à disposition tous les moyens permettant une in-

clusion « réelle », car l'ÉCOLE est l'un des outils les plus importants et ils en auront les effets à l'âge adulte.

Les familles sont parfois désespérées par l'impossibilité de faire entendre que la modification de certaines façons de procéder ne nuit pas à la classe et que cela facilite grandement le passage de l'élève TSA dans le système éducatif.

Les élèves qui font un parcours en école ordinaire sont le plus souvent confrontés à une énorme course d'obstacles. Et les familles, soumises à une forte pression, finissent par transférer cette pression à leurs enfants, **qui sentent qu'ils doivent prouver deux fois plus que les autres que leur place est bien là.**

Nous familles, plaidons en faveur de conversations et des formations permettant de créer une représentation de l'élève TSA moins stéréotypée qu'elle ne l'est actuellement. Nous défendons la création de groupes dans lesquels l'apprenant peut se sentir partie prenante et dans lesquels le « tout » et le « chacun » peuvent coexister.

L'inclusion réelle nous incombe à tous en tant que société, l'ÉCOLE étant un élément déterminant pour définir quel type de société nous voulons. L'horizon d'une inclusion qui dans son évidence met en jeu l'autisme est aussi un pari de civilisation.

Voix des familles

L'envers et l'endroit de l'inclusion

Mireille Battut

Présidente de l'association de familles La Main à l'Oreille (France)

La société inclusive représente un effort soutenu, cohérent et convergent de la société pour lequel nous sommes au début d'un long et nécessaire chemin (1). Il était temps !

Pendant ce temps, il y a nous, qui existons... Alors, avant de me risquer sur la pente raide d'un idéal inclusif, je vais parler avec nos mots à nous, avec notre langue, du versant du chemin que nous parcourons, à l'envers de la norme. En quelque sorte le verlan de l'inclusion.

L'envers de la norme, ou le verlan de l'inclusion

J'ai choisi trois temps de ce parcours: la découverte de la divergence, la manifestation d'un désir social, la construction –modeste - d'une communauté inclusive. Faut-il encore préciser qu'en ce domaine la modestie vaut mille déclarations grandiloquentes.

Des jumeaux très distingués

Georges et Louis sont nés jumeaux. Et il

s'est passé que leurs trajectoires se sont rapidement écartées. A l'âge où l'on regarde le Manège enchanté, Georges me dit un matin : « Louis a rêvé qu'il mangeait des carottes et il s'est endormi d'un coup comme le lapin Flappy ! ». Je demande un peu surprise : « C'est ton rêve ou le rêve de Louis ? ». Il me répond avec logique : « C'est le rêve de Louis puisque c'est Louis qui l'a rêvé ». Georges inclut Louis dans ses conversations avec les peluches, mais peu à peu l'aplomb de la logique trébuche sur une incertitude angoissante... « pourquoi Louis ne parle pas ? ». Louis semble jouir d'un état de satisfaction inaccessible à Georges. Alors Georges joue à faire le fantôme sous un drap, comme Louis. Il dit, en observant les préparatifs de balade : « Louis sera content » mais... (pensif) « pourquoi Louis ne parle pas ? ».

Au bout d'un moment, (à l'entrée en maternelle), la divergence est là. Elle a fini par s'imposer. Elle s'affirme en forme de distinction entre l'un et l'autre frère. J'ai assumé cette distinction ; pour Louis, au regard

de l'assimilation forcée qui nous était recommandée pour le ramener dans la normalité ; pour Georges, afin qu'il puisse être libéré d'une énigme trop pesante. Je les ai nommés mes jumeaux très distingués.

La manifestation d'un désir à l'unisson

Cette distinction a très vite été une donnée de notre organisation familiale. Quand, à six ans, Georges demande à aller « pour de bon » voir le feu d'artifice du 15 août, je ne peux qu'acquiescer : pas de vacances à Toulon sans feu d'artifice ! C'est un spectacle qui attire tous les ans des milliers de personnes. Mais je m'interroge : et Louis ? S'il paniquait ? Si nous le perdions dans la foule ? Georges partira avec le reste de la famille tandis que Louis et moi, nous admirerons le spectacle depuis les fenêtres comme les années passées. Mais voilà qu'à la vue des préparatifs de départ, Louis manifeste la ferme intention de sortir lui aussi. Ma foi, ces enfants ont raison ! Nous irons donc ensemble.

Nous avançons dans la nuit enveloppante et tiède. Les deux enfants tiennent chacun la main d'un adulte. Georges tire en avant, impatient. Louis a calé son pas sur celui de la foule, à l'unisson de la manifestation. Il a sorti ses radars pour sentir la matérialité de la distance au balancement rythmé des corps en mouvement. Il a décidé d'aimer ce moment. Je ressens ce plaisir partagé à la confiance de sa main dans la mienne.

A l'approche du lieu du rassemblement, les pas se précipitent, l'excitation gagne, la foule est plus dense et parfois un corps dévie, cogne. Nous arrivons. Les spectateurs sont déjà massés devant le fort du

Mourillon. Nous repérons un porche protégé et nous décidons de nous y asseoir pour attendre le spectacle. Jusqu'ici Louis a tenu, mais maintenant que nous sommes à l'arrêt, il commence à jeter autour de lui des regards inquiets. Il cherche une diagonale de fuite. Bientôt ce sera l'échappée. Je connais le signal. « Tu veux rentrer Louis ? ». Il était convenu que je le ramène à sa demande. Rien ne le force à aimer les rassemblements.

Louis est content de me tirer par la main pour montrer qu'il a bien mémorisé le chemin du retour. Il sautille entre les plots du trottoir et s'amuse à frôler les clients attablés en terrasse. Je me surprends à penser qu'il est plus intéressant de marcher à contrecourant que de gober bouche ouverte un spectacle convenu...

Les premiers pétards explosent pile au moment où nous allions obliquer. Louis les entend et tourne la tête en réflexe. Touché ! Plus question de rentrer. Le voici qui court vers l'horizon où se succèdent les bouquets d'explosions bariolées. Une fois arrivé sur la place, il se retourne vers moi et demande à retrouver le porche où le reste de la famille est installé.

C'est l'irruption d'un objet d'attraction en commun –le feu d'artifice– qui a conduit Louis au désir de rejoindre le reste de la famille pour en jouir ensemble. Ce jour-là, j'étais bien heureuse d'en accuser réception mais il ne me serait pas venu à l'idée de le lui imposer. L'inclusion n'est pas une injonction.

Un terrain bien bordé institue la communauté

En grandissant, Louis a développé de multiples tactiques pour garder toujours l'œil accroché d'un adulte sur lui - un œil qui l'aide sans doute à se sentir exister - tout en se montrant à priori indifférent envers tout autre enfant. Si bien que rien ne me semblait plus éloigné de l'esprit de Louis qu'un sport collectif. Alors, l'inscrire au rugby ! La proposition était tellement improbable... que nous ne pouvions que l'accepter.

Je peux dire aujourd'hui que rien ne m'a plus instruite sur la société inclusive que la section de rugby adapté du Rugby Club du Val de Bièvre. Car ce dont il est question est la naissance d'une communauté dans la diversité.

En arrivant, aucun des enfants n'avait l'esprit collectif. Certains étaient très inquiets des demandes qui pourraient leur être adressées ou bien stressés par les cris et mouvements d'un autre enfant. Les encadrants, attentifs mais pas trop directs, ont eu à cœur de les mettre à l'aise : on est là pour prendre du plaisir, mais on n'est pas obligé. Il faut du temps pour s'approprier. Au rugby, cela passe par le contact. Une fois cette étape franchie, ils ont pu libérer leur énergie avec bonheur.

D'autres ont éprouvé le besoin de tester les possibilités d'échappée belle sur une aussi grande étendue verte. Louis en faisait partie. Ceux-là avaient tendance à réclamer des corps-à-corps et des guili-guili, ce qui entravait leur autonomisation, étape nécessaire et préalable au jeu d'équipe. **Pour Louis, une possi-**

bilité de s'inscrire dans le jeu s'est matérialisée quand on lui a proposé d'aller chercher le matériel et de participer à la mise en place. Aujourd'hui, c'est presque une cérémonie : Louis dépose les plots autour du terrain, c'est lui qui le borde. L'accueil est sa fonction. Louis est maître en son domaine. Il est le maître du verlan de l'inclusion.

L'activité est bordée mais pas cloisonnée. C'est une section mixte ouverte aux frères et sœurs, aux copains et copines. Les parents ont tout autant de plaisir à venir et restent à tenir le stand en papotant pendant l'entraînement. On prend des petites vidéos des actions, que l'on partagera ensuite avec nos enfants qui adorent se revoir au smartphone tandis que les parents et les coachs s'émerveillent de leurs progrès.

L'esprit collectif qui s'est construit repose sur la solidarité, pas la compétition. Sur le terrain, on pousse, on tire, on fait la chenille, le crabe, la langouste, on construit des forts, on court chercher des trésors, puis on termine avec des tirs, avant les gâteaux et le jus de pomme de la troisième mi-temps... Le rugby ce sont des figures, des règles, des rites, que l'on répète, que l'on rejoue. Au début et à la fin de la séance on se regroupe, on met ses mains ensemble, paume tendue vers le sol et on s'écrie en cœur « Chanka » ! Et puis, semaine après semaine, qu'il pleuve ou qu'il vente, on ne rate-rait ça pour rien au monde.

La devise du club est : « notre rugby ne se conjugue qu'à la première personne du pluriel ! ». Ce pluriel s'ajoute au singulier, il ne le rem-

place pas, il confirme que chacun et chacune est la première personne. Chacun de ces pluriels est lui-même singulier comme en témoigne le fait qu'à chaque saison avec l'arrivée de nouveaux jeunes, il faut recommencer pour qu'un nouveau pluriel se constitue. Hors du terrain, il y a aussi des duos singuliers qui naissent autour d'un objet préféré ou d'un intérêt particulier : auto, chronomètre, maracas... Des amitiés se nouent.

L'endroit de la norme, ou la nécessaire transformation de la scolarité pour accueillir nos existences

Un collectif pour une nouvelle citoyenneté

C'est au bord du terrain qu'a démarré notre collectif de parents du Val de Bièvre, qui rayonne maintenant sur tout notre secteur administratif. Que nous puissions avoir des différences d'approche ou d'opinion importe peu aujourd'hui au regard de ce qui nous rassemble. **Nos enfants ont des capacités qui ne peuvent rester en jachère. Ils ont droit à l'instruction et à la préparation de leur avenir.** Or, même quand ils ont commencé leur parcours en scolaire ou en établissement spécialisé, ils se retrouvent rapidement en situation d'exclusion.

En cette rentrée, Enzo 12 ans a dû quitter définitivement l'hôpital de jour qu'il fréquentait depuis 6 ans, pour se retrouver à la maison, sans autre activité sociale -pour lui comme pour sa mère -que notre rugby du samedi matin. Pourtant, il a bien reçu une notification pour une dizaine d'établissements spécialisés (IME en France) de notre département. Hélas,

tous les établissements ont refusé son dossier : complets ou « hors secteur ». Pour mon fils Louis 14 ans, le saut vers le grand Rien est planifié pour ses 15 ans. Nous savons qu'il n'y aura pas de places dans un an. Comme les autres familles, nous connaissons le compte à rebours. Nous savons qu'à défaut de « places », l'administration a créé des « dispositifs de réponse ». Mais ces dites « solutions », mesures temporaires, bricolées, sont déjà largement saturées (moins de cent « dispositifs » face aux près de mille « sans solutions » de notre département). En conséquence, avant de devenir prioritaire, l'enfant aura perdu tous ses acquis et régressé à force de tourner en rond à la maison.

Le pire étant l'isolement, face à cette situation nous avons décidé de solliciter collectivement l'administration publique (ARS et MDPH en France). C'est donc en tant que « collectif » que nous avons été reçus et cette reconnaissance est l'amorce d'une nouvelle citoyenneté : **la société inclusive se construira - et se construira seulement - en articulant l'administration, les professionnels et les collectifs.** Il a été convenu d'œuvrer ensemble pour favoriser la fluidité des solutions et de nous revoir deux fois par an pour faire le point et pour aborder la question des extensions de places et des projets innovants que l'autorité de Santé pourrait autoriser.

Cependant, force est de constater le caractère systémique en cascade des difficultés : alors que la France a décidé de mettre un terme à « l'exil en Belgique », rien n'a été fait pour compenser en France et la pénurie de solutions pour les adultes,

déjà patente, est devenue catastrophique. Alors, les adultes sont maintenus le plus longtemps possible en établissement pour adolescents après la limite d'âge et bloquent la file d'attente à l'entrée pour les plus jeunes.

Résumer la “société inclusive” à “l'autonomie à domicile”, une trahison pour nos enfants

Devant les représentants du handicap, le président de la République s'est engagé à « ne laisser aucun élève en situation de handicap sans solution de scolarisation ». Il est indubitable qu'un effort inédit est mené pour augmenter le nombre d'élèves handicapés entrant à l'école primaire, effort pour lequel des unités maternelles adaptées représentent un atout très positif.

Malheureusement, beaucoup ne pourront pas y tenir longtemps car l'école, telle qu'elle est aujourd'hui organisée, normée, n'est pas inclusive. **L'on peut qualifier l'étape actuelle d'intégration, car il faut encore que l'enfant handicapé s'adapte et non d'inclusion, car l'école n'a pas changé pour s'adapter à l'enfant handicapé.** Il s'ensuit des horaires très réduits pour beaucoup d'enfants, au gré des possibilités de partage d'accompagnants mutualisés.

Quant aux exclus de fait du système scolaire, ils ne sont tout bonnement pas considérés. Entre d'une part ladite “inclusion scolaire”, qui n'est possible aujourd'hui que si l'enfant se rapproche à minima d'une certaine norme et d'autre part, la politique générale du handicap, qui est subordonnée au “grand tournant domiciliaire” de la branche Autonomie, il n'y

a rien. **Nos enfants n'ont pas de place. Au lieu de cela, ils sont orientés vers des plateformes où ils ne seront éventuellement éligibles qu'à des « dispositifs » qui leur promettent pour une durée limitée « le maintien à domicile dans un objectif d'inclusion ».**

La puissance publique ne peut pas ne pas avoir connaissance du nombre d'enfants laissés sur le bord du chemin. Leur accueil dans une scolarité adaptée devrait être prévu dans le cadre de la politique du handicap car c'est l'administration qui notifie leur orientation.

L'instruction est une obligation, un droit constitutionnel, pas une aspiration ou un engagement. Il devrait logiquement y avoir autant de places que d'enfants notifiés. Or les lois de financement ne prévoient en aucune façon une adaptation des accueils en médico-social aux besoins connus, mais seulement des « mesures dérogatoires » à domicile, dont une grande partie pour des solutions partielles, individuelles, d'attente, de répit pour les aidants (les familles exténuées). Pire, ces bricolages sont qualifiés dans les instructions ministérielles, de « solutions inclusives en milieu scolaire et à domicile ». **L'on ne manquera pas d'être troublé de lire qu'une dite « solution » à domicile serait une solution inclusive...**

Mettons les choses à l'endroit : **nous demandons que l'Etat soit cohérent en s'obligeant à mettre en place les moyens structurels de l'inclusivité pour nos enfants, ce qui suppose – à minima – leur socialisation.**

Le maître de l'inclusion n'est pas à l'école

Alors ? Tant qu'il en a encore le privilège, Louis profite de son accueil en établissement spécialisé (la Fondation Vallée). En faisant le point vendredi dernier avec l'équipe, j'apprends qu'il s'est beaucoup dispersé. L'hypothèse est que de nouveaux jeunes ont rejoint son groupe, ce qui « ne laisse pas Louis indifférent et l'entraîne à chercher à attirer l'attention sur lui ». Le fait que les autres jeunes ne laissent pas Louis indifférent est certainement une évolution intéressante, mais cela conduit à ce que tout changement dans le groupe va le déstabiliser et lui demander des efforts de réajustement. Je remarque qu'il s'est passé la même chose au rugby à la rentrée, avec le renouvellement et l'élargissement du groupe de joueurs.

Nous convenons de proposer à Louis des activités qui le mettent en position d'accueil des nouveaux dans les lieux, comme quand il fait la mise en place sur le terrain de rugby. Peut-être ainsi se sentira-t-il investi et responsable de leur inclusion. Ça a superbement marché. Louis est très fier de servir ses camarades au repas, ce qui en outre lui permet de mieux tempérer son propre appétit.

L'Ecole de la République saura-t-elle un jour accepter/proposer qu'un enfant (handicapé) soit le maître de cérémonie de la classe, parce que c'est ainsi qu'il fonctionne pour apprendre à faire société? **Et, sachant que ce qui fonctionne pour l'un ne fonctionnera pas nécessairement pour l'autre, l'Ecole de la République saura-t-elle inclure les modalités multiples et imprévisibles de nos existences ?**

Annotations

(1) Je me réfère à un travail très sérieux qui traite de la question du chemin escarpé pour réaliser «une pleine citoyenneté des personnes handicapées dans la société inclusive». Il est important qu'y soient mis en avant : la citoyenneté, la parole et l'exercice des droits.

«La société inclusive ne se décrète pas, [...] elle requiert une dynamisation des structures politiques et territoriales [...] elle implique des changements culturels et nécessite une approche par étapes constructives et graduées, [...] afin que la parole du citoyen handicapé, son accès aux droits et l'exercice de ses devoirs puissent être pleinement satisfaits à tous les niveaux de la société, dans tous les territoires.» Rapport Radian-Michels pour une pleine citoyenneté des personnes handicapées dans la société inclusive, 19 juin 2019.

Postface

Incomparable singularité

06

A
u
t
i
s
m
e

L'école a pour fonction l'apprentissage de la vie, elle vise à ce qu'un enfant puisse trouver une place dans la société qui l'accueille, puisse participer à la grande conversation des humains.

Elle n'est pas la seule à avoir cette tâche. Si elle la remplit à partir de l'acquisition des savoirs, d'autres pans de la société y participent, au premier chef les familles, comme aussi la vie associative, culturelle et sportive. Il s'agit là d'une approche «à plusieurs», qui demande l'engagement de chacun, professionnels comme parents.

Les enfants autistes vont à l'école, c'est un fait, qui répond à une volonté politique. Seulement, ils ne sont pas si facilement «éduqués» et viennent déranger, bousculer, le fonctionnement classique de l'école. Comment dès lors peut-elle accompagner ces enfants pour pouvoir remplir la tâche qui lui revient ?

Nous avons cependant constaté que l'inclusion conduit aussi vers l'exclusion et nous n'oublions pas les enfants sans solution, grands absents des déclarations inclusives.

L'inclusion est aujourd'hui le maître mot qui oriente les politiques éducatives. Elle prévaut sur l'intégration qui vise quant à elle une certaine normalisation des enfants pour qu'ils « s'intègrent » dans la société. L'inclusion prend les choses à l'envers, elle implique que le système éducatif s'adapte aux particularités des enfants pour pouvoir les accueillir.

Cependant, force est de constater que l'inclusion basée sur les besoins spécifiques et les aménagements raisonnables ne fonctionne pas si elle prend le chemin des protocoles et des modes d'emploi, si elle prend la voie d'un « pour tous ». Elle laisse beaucoup d'enfants et d'enseignants sans recours. Y a-t-il une alternative ?

Ce petit ouvrage, plutôt que de donner des recettes ou des modèles à suivre qui inévitablement demandent aux enfants et aux enseignants de s'y inscrire, se propose d'être un « guide », de donner une orientation dans l'accompagnement des enfants autistes à l'école.

Ce n'est pas simple car ils se défendent de la présence de l'autre. Ce que veut l'autre les angoisse et ils sont plutôt dans une position de refus, de rejet. Il faut beaucoup de tact, de patience, de remise en question pour pouvoir se faire accepter comme partenaire.

Aussi, les indications reprises ici, précises et détaillées, sur le rapport des enfants autistes à leur corps, à l'espace et au temps, aux émotions, au regard et à la voix, au langage, à la parole et la demande, aux autres et aux objets, sont très précieuses car, à tenir compte de ces caractéristiques, il est possible de trouver une position juste pour soutenir l'enfant dans ses tentatives.

S'appuyer sur les intérêts spécifiques des enfants, peut-être plus que sur leurs besoins spécifiques, permet non seulement de créer un lien, mais procure aussi une satisfaction et un accès à des savoirs.

Temple Grandin en est l'exemple paradigmatique, car elle a pu commencer à apprendre à l'école à partir de ce que les apprentissages scolaires pouvaient lui apporter pour construire sa « trappe à serrer », centre de son intérêt et qui ensuite inspirerait, au niveau professionnel, la construction de machines de contention pour le bétail.

Ce que nous enseignent tout d'abord les enfants autistes – car il s'agit d'être à l'écoute de leur enseignement et en cela ce sont eux les « guides » –, c'est qu'il n'y a aucun « pour tous », aucun universel possible pour les accompagner, à l'école ou ailleurs. Il s'agit plutôt d'inventions,

de rencontres et de contingences, qui s'appuient sur la singularité, sur ce qui fait la différence de chacun, richesse plutôt que tare.

Mario est un cas exceptionnel. Pas en tant qu'il serait du coup un modèle à suivre, à copier, mais en tant qu'il a soutenu, de façon rigoureuse, et son enseignante avec lui, l'invention qu'il a élaborée pour pouvoir trouver une place dans le monde. Notons-le, son institutrice, son environnement et lui-même, en ont été transformés. C'est en cela que chaque enfant autiste est, comme chaque être humain, exceptionnel.

Ici, il n'y a pas de comparaison qui tienne, il n'y a que des incomparables.



Bibliographie

07

DION, MARIE-ANNICK, *Petit traité d'Antoinologie. L'autisme à l'école*, Rouen, Christophe Chaumant éditeur, 2016

GAY-CORAJOURD, VALÉRIE, *Autre chose dans la vie de Théo*, autoédition, 2016

GRANDIN, TEMPLE et SCARIANO, MARGARET, *Ma vie d'autiste*, trad. Virginie Schaeffer, Paris, Odile Jacob, 1994

GRANDIN, TEMPLE, *Penser en images* [1995], Odile Jacob, Paris, 1997

HIGASHIDA, NAOKI, *Sais-tu pourquoi je saute ?*, trad. Daniel Roche, Paris, Les Arènes, 2014

HORIOT, HUGO, *L'empereur, c'est moi*, L'iconoclaste, Paris, 2013

KOHOUT-DIAZ, MAGDALENA (dir.), *Tous à l'école ! Bonheurs, malentendus et paradoxes de l'éducation inclusive*, Pessac, Presses Universitaires de Bordeaux, 2018

SCHOVANEC, JOSEF, *Je suis à l'est ! Savant et autiste, un témoignage unique*, Paris, Plon, 2012

SELLIN, BIRGER, *Une âme prisonnière. Grâce à la communication assistée, un jeune autiste nous révèle son univers*, trad. Peter Schmidt, Paris, Robert Laffont, 1994

TAMMET, DANIEL, *Je suis né un jour bleu*, Les Arènes, 2007

WILLIAMS, DONA, *Si on me touche, je n'existe plus. Le témoignage exceptionnel d'une jeune autiste*, trad. Fabienne Gérard, Paris, Robert Laffont, 1992

WILLIAMS, DONNA, *Quelqu'un, quelque part. J'ai lu*, 2007

A
u
t
i
s

m
e

Le soutien de la Commission européenne à la production de cette publication ne constitue pas une approbation du contenu, qui reflète uniquement le point de vue des auteurs, et la Commission ne peut pas être tenue responsable de toute utilisation qui pourrait être faite des informations qu'elle contient.

Projet Erasmus n°2019-1-FR01-KA201-062983



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne

