

# Vœux 2007

Catherine Dupont Le Calvé est administratrice au sein du Centre de ressources Autisme Île-de-France (CRAIF) y représentant AIDERA Yvelines pour Autisme France. C'est là que j'ai fait sa connaissance, j'y suis moi au titre de Pro Aid Autisme. À l'occasion de la nouvelle année, elle a adressé les deux textes qui suivent à nos collègues administrateurs. La qualité de ces textes, et la nécessité de rendre un peu plus « public » ce propos m'ont amené à lui demander, ainsi qu'à AIDERA Yvelines, l'autorisation de porter le tout à votre connaissance.

Nous les en remercions.

Bonne lecture !

P.T.

Tous mes vœux à tous.

En tant que mère d'un enfant autiste, je souhaite toujours plus d'intelligence et de compréhension humaines puis professionnelles de tous ceux qui guident les personnes autistes pour mieux les aider à surmonter leurs difficultés. J'aimerais que définitivement on ne pense plus les mères responsables par manque d'amour (discours trop fréquent encore) et surtout j'espère très fort que cette culpabilité ne sera pas remplacée par ce que certains appellent aujourd'hui un manque de compétences parentales pour savoir éduquer son enfant autiste. Ce discours-là vient malheureusement de parents qui se veulent des héros de l'autisme tout comme le fut Bettelheim à une autre époque, même s'ils ont combattu le discours de Bettelheim. Nous savons tous qu'une éducation précoce de qualité est indispensable pour aider les enfants autistes mais nous savons aussi que l'autisme peut avoir différents degrés de gravité et que les personnes qui en souffrent n'évolueront pas toutes de la même façon même si elles en ont toutes besoin et même si elles recevaient toutes la meilleure éducation possible.

C'est l'État qui est responsable avant tout de son incompétence à créer des structures d'accueil de qualité pour aider les personnes autistes à vivre dignement selon leurs droits.

La recherche, j'en suis sûre, permettra de mieux comprendre les difficultés qu'elles rencontrent et permettra je l'espère de rayer définitivement la culpabilité de leur famille, qu'elle prenne le déguisement de manque d'amour ou de manque de compétences parentales.

La recherche permettra, je l'espère, d'ajuster nos stratégies éducatives par une meilleure compréhension du handicap.

Mais avant tout, je fais le souhait très fort du respect, car c'est finalement ce mot que je trouve trop souvent absent d'une façon générale dans notre société. Le respect de la personne autiste comme de toute autre personne non autiste, le respect du choix des familles et de leurs possibilités. Il me paraît évident que l'État devrait être le premier à respecter les droits des personnes handicapées mais au pays des droits de l'Homme, cela n'est pas une évidence !

Faut-il voir là toute l'influence d'un système axé vers la productivité financière qui définirait autrement que par le mot Humain toute personne qui n'entrerait pas dans le moule économique ?

Mais a-t-on déjà pensé à considérer comme il se doit, en haute sphère, les personnes handicapées ? Je ne fais pas partie de ceux qui appellent les enfants handicapés les « enfants soleil », cette expression me fait vomir tant elle voudrait nous faire une morale indécente et je ne vois pas au nom de quoi les autres, par logique, s'appelleraient les « enfants pluie », (pardonnez-moi de prendre volontairement au premier degré l'expression « enfant soleil ») non, pour moi tous les enfants méritent le même sourire, le même respect, j'observe simplement que les personnes handicapées ont beaucoup apporté à la compréhension de l'Humain, qu'entre autres, leurs forces et leurs fragilités nous font douter chaque jour de nos croyances de vérité d'humains dits de la norme. Et le respect du doute qu'ils nous apportent, ce doute qui nous fait chercher toujours plus loin pour apprendre cette vie qu'on n'a jamais fini d'apprendre, j'ose dire que c'est aussi, sinon plus important, qu'une productivité financière. L'intelligence et la compréhension humaines auront pour moi, toujours plus de poids dans la balance de la vie, que la compréhension du profit financier. Et pour preuve, je vous laisserai constater par vous même l'extraordinaire capacité des enfants à accueillir et comprendre la différence, je vous mets en fichier joint\* un témoignage d'une rencontre entre les élèves dits « ordinaires » d'une école primaire et les familles des élèves autistes de cette école. Il date de 1999 mais est toujours d'actualité pour les questions posées par les enfants.

Et je fais ce souhait que, de plus en plus, les jeunes citoyens, les futurs décideurs de la société de demain, soient sensibilisés au handicap et au respect des différences.

Cordialement,

*Catherine Dupont Le Calvé*

\* Voir page suivante.

# Questions d'écoliers sur l'autisme

Intégration scolaire : la citoyenneté y gagne !

Une classe spécialisée accueillant cinq élèves atteints d'autisme ou présentant un syndrome autistique, fait partie intégrante de l'école primaire Marie-Noël de Montigny-le-Bretonneux depuis 1996. En plus de l'accueil ponctuel des élèves avec autisme dans les classes ordinaires (pour certaines activités en fonction de leurs capacités), un système de « tutorat »<sup>1</sup> a été mis en place pour favoriser l'intégration : pendant les temps de cantine et de récréation, certains écoliers ordinaires sont tuteurs d'un écolier avec autisme. Au début de l'année une présentation du handicap est faite par les enseignants auprès de leurs élèves, puis un appel aux tuteurs est lancé dans les classes de CE2, CM1 et CM2 ; une réunion est organisée avec les candidats, le professeur de la CLIS, des professeurs de classes ordinaires puis l'éducatrice du SESSAD AIDERA-Yvelines (plateau technique accompagnant la classe).

Cette réunion a pour but d'expliquer aux enfants ce que l'on attend d'eux dans leur fonction de tuteur, de leur parler précisément de leurs camarades différents, de répondre à toutes leurs questions puis de désigner les tuteurs pour chaque élève avec autisme. Ce choix n'est pas toujours aisé pour les professionnels car il y a plus de candidats que d'élèves avec autisme ; même si, sont choisis parmi les volontaires, cinq tuteurs pour chaque enfant handicapé dont la personnalité, l'âge et les difficultés sont aussi pris en compte. Les élèves qui ne sont pas élus sont réconfortés et savent que leur tour viendra lors d'un renouvellement de « tutorat » qui a lieu tous les mois. Les tuteurs sont encadrés par les professionnels et rencontrent régulièrement la disponibilité du personnel de la classe pour des dialogues informels. Ils prennent leur rôle très au sérieux et c'est un succès autant pour eux que pour les enfants handicapés : les uns et les autres s'apportant mutuellement des richesses humaines.

Mais nul n'est besoin d'être tuteur ou handicapé pour jouer ensemble, aussi, dans la cour de récréation lorsqu'un écolier avec autisme a la faculté de s'intégrer seul au groupe il se fait des copains et l'amitié se crée spontanément.

Les élèves de l'école trouvent de très fins stratagèmes pour jouer avec leurs copains différents : lorsqu'ils sont ensemble, ils ne se posent pas de question ; ils savent instaurer d'autres codes de communication que le langage et créer de nouvelles règles de jeux. Cependant ils veulent savoir pourquoi leurs copains sont atteints d'autisme.

Alors, en mars 2000 pour satisfaire aux besoins d'explications exprimés par ces jeunes citoyens, une présentation de l'autisme est organisée par le corps enseignant, les fédérations de parents d'élèves, les parents des enfants avec autisme, le SESSAD accompagnant la CLIS et l'association AIDERA-Yvelines.

La présentation est prévue pour deux groupes d'enfants : un groupe accueillant les CP et CE1 puis un groupe accueillant les CE2, CM1 et CM2 : cette division permet de choisir un vocabulaire et des explications adaptés aux différents âges et maturités des écoliers. Les illustrations d'Aidy (personnage virtuel avec autisme) et les différentes explications de l'autisme de « l'espace enfants » du site

Internet<sup>2</sup> de l'association AIDERA-Yvelines sont le support et l'introduction de l'exposé ; pour la suite la parole est donnée aux enfants car si l'autisme en général les intéresse, ils désirent surtout comprendre l'autisme dont souffrent leurs cinq copains de la CLIS. Ils manifestent un grand intérêt pour cette rencontre avec les parents et la fratrie de leurs camarades handicapés : ils sont très curieux de savoir leur comportement lorsqu'ils « sont à la maison » !

Ce sont donc les parents, deux sœurs (de 9 et 12 ans) des élèves avec autisme et l'enseignante spécialisée, qui proposent des réponses aux questions des enfants.

Les écoliers ont préparé leurs questionnaires par écrit lors d'une séance de rédaction avec leurs professeurs ; pour l'authenticité de ce témoignage, les questions sont transcrites telles qu'elles ont été posées (voir encadré)<sup>3</sup>.

Les parents des élèves avec autisme ont été surpris par les questions des enfants : ils n'avaient pas imaginé auparavant qu'elles seraient aussi pointues (voir les questions concernant la période prénatale) et dans leur ensemble aussi révélatrices d'une telle aptitude à observer, à comprendre, à déduire les inconvénients de l'autisme puis à imaginer les conséquences sur la vie familiale et environnante. La pertinence des questions se passe de commentaire, elle décrit à elle seule combien les enfants sont ouverts pour comprendre la différence lorsque des adultes sont prêts à les aider ; aussi je voudrais souligner le rôle des professionnels de l'école Marie-Noël et du SESSAD (et notamment pour le SESSAD, l'éducatrice et l'aide éducatrice toujours présentes) qui, tout au long de l'année scolaire, en écoutant les élèves et en répondant à leurs diverses interrogations, les accompagnent dans l'apprentissage de la différence. Ce n'est pas toujours aisé car il faut expliquer à l'enfant tout en le rassurant, il faut donc tenir compte de sa personnalité et lui proposer une réponse adaptée à ses facultés de compréhension. Il ne faut pas se leurrer, la profondeur des échanges entre les écoliers et les familles d'enfants avec autisme lors de cette rencontre, signifie obligatoirement qu'une approche conscientisante du handicap est réalisée auprès des élèves, sinon pourquoi ne rencontrons-nous pas ou très peu d'enfants aussi accueillants, vis-à-vis de nos enfants handicapés, lors de nos visites dans les squares de jeux ? Ceux auxquels on n'explique pas, ceux auxquels on cache, ceux auxquels on transmet des craintes d'adultes, ceux là ne peuvent pas être ouverts à la différence ! L'enfant est toujours prêt à recevoir ce pour quoi on l'aide, pour le reste, il se débrouille seul avec son vécu et ses capacités de réflexion.

1. Le mot « tutorat » n'est pas référencé dans le dictionnaire de la langue française mais son utilisation évite celle du terme « tutelle » qui sous-entendrait l'implication d'une trop grande responsabilité pour des enfants.

2. <http://www.aiderayvelines.asso.fr>

3. Par respect pour les enfants avec autisme, j'ai remplacé par « Untel » les prénoms cités dans les questions. Lorsque « il » est au singulier cela concerne un enfant en particulier, lorsque « ils » est au pluriel, soit, cela concerne des comportements communs des enfants avec autisme, soit, cela appelle une réponse pour chacun des enfants avec autisme).

D'où l'importance de l'éducation nationale qui, en créant des classes spécialisées au sein d'écoles ordinaires, accueille dignement ses jeunes citoyens handicapés en leur donnant la possibilité d'une réelle intégration ; mais permet aussi à ses jeunes citoyens dits « ordinaires » de s'ouvrir à la différence sans en avoir peur, d'être responsabilisés et de découvrir certaines valeurs humaines.

Les enseignants de l'école Marie Noël ont rapporté aux parents des écoliers avec autisme combien l'intégration de leurs enfants est bénéfique pour les autres élèves qui se révèlent souvent au contact de leurs pairs fragilisés ; c'est ainsi qu'une petite fille très réservée, pour qui la prise de parole était très difficile, parlait avec son « filleul » atteint d'autisme et ce, à la grande surprise de tous ! Des enfants turbulents sont devenus plus calmes en exerçant leur « tutorat », d'autres encore sont devenus plus gentils vis-à-vis de certains camarades de classe quelquefois en difficulté scolaire et desquels ils se moquaient, ils ont pris conscience que sans être handicapé, on peut aussi rencontrer des problèmes. Il faut parler également de tous ceux qui se sont sentis valorisés et utiles face au handicap, et combien d'autres exemples seraient encore à donner !

Peut-on imaginer la réaction des parents d'élèves avec autisme lorsqu'ils apprennent que leur enfant apporte à autrui ? Eux qui sont toujours persuadés de quémander l'attention des autres ! Ils réalisent que leur enfant, si souvent rejeté, a un rôle important dans la vie sociale d'une école ; ils réalisent que malgré le handicap, leur enfant, lui aussi, donne, aide ses pairs ordinaires à mûrir, à grandir et qu'il existe un réel échange !

En tant que mère d'un enfant avec autisme scolarisé dans la CLIS de l'école Marie-Noël, j'ai eu envie de partager ce témoignage pour rendre hommage à tous les écoliers accueillant la différence et à tous ceux qui s'efforcent d'intégrer les enfants handicapés dans les écoles ordinaires, mais aussi pour susciter de nouvelles vocations, car finalement, enfants handicapés ou pas, futurs adultes décideurs de la société de demain : chacun profite de l'intégration scolaire et la citoyenneté y gagne !

Catherine DUPONT LE CALVÉ

Mère d'un enfant autiste

Ce témoignage concerne l'année scolaire 1999/2000

Il y a cinq enfants autistes dans l'école mais ils sont tous différents les uns des autres, pourquoi ?  
L'autisme qu'est-ce que c'est ?  
Quel genre d'autisme a « Untel » ?  
Comment vous êtes-vous rendu compte qu'il était autiste ?  
Peut-on savoir qu'un enfant est autiste quand il est encore dans le ventre de sa maman ?  
Comment se comporte-t-il dans le ventre de sa maman ?  
Comment cette maladie est-elle arrivée ?  
D'où vient cette maladie ?  
Pourquoi est-il un autiste ?  
Sont-ils nés comme ça ?  
Est-ce que l'enfant autiste se développe (marche, parole, alimentation...) de la même façon que l'enfant ?  
Ont-ils besoin de médicaments ?  
Croyez-vous qu'il peut guérir ?  
Est-ce que l'autiste perçoit son handicap ?  
Est-ce que c'est dur d'avoir un enfant autiste ?  
Est-il difficile de vivre avec un enfant autiste ?  
Lorsque vous avez appris que votre enfant était autiste, quelle a été votre réaction ?  
Est-ce difficile d'avoir un frère autiste ?  
Que ressent-on quand on a un frère ou un enfant autiste comme ça ?  
Est-ce que vous arrivez à le comprendre ?  
Doit-on toujours le surveiller de près ?  
Souhaiteriez-vous qu'il soit différent ?  
Aimeriez-vous être tranquille ?  
Comment les adultes font pour vivre avec les enfants autistes ?  
Est-ce qu'il prend ses responsabilités ?  
Pourquoi les enfants autistes sont-ils différents ?  
Pourquoi certains parlent et d'autres pas ?  
Pourquoi ils ne parlent pas comme nous ?  
Pourquoi les enfants autistes ne parlent-ils pas avec nous ?  
Comprend-on toujours ce qu'ils veulent ?  
Est-ce que c'est difficile de le comprendre ?  
Comprend-il ce que vous lui dites ?  
Pourquoi « Untel » ne nous comprend-il pas ?  
Comment apprend-il à lire et à écrire ?  
Arrivent-ils à lire tout ?  
Vous lui donnez quoi comme travail ?  
Comment travaillent-ils dans une CLIS ?  
Est-ce que tous les enfants autistes peuvent réussir à parler ?  
Comment un enfant autiste se développe ?  
Ont-ils le droit de tout faire parce qu'ils sont autistes ?  
Comment ont-ils appris à manger à marcher ?

Pourquoi « Untel » passe son temps à fermer et ouvrir les portes, est-ce qu'il fait pareil chez lui ?  
Pourquoi ils crient ?  
Pourquoi ils font comme ça avec les mains ? (*la question est accompagnée d'une parfaite imitation de stéréotypie concernant les mains !*)  
Pourquoi il cogne son front ?  
Pourquoi « Untel » se cogne-t-il ?  
Pourquoi ont-ils des gestes qu'ils font assez souvent ?  
Aiment-ils se promener ?  
Se débrouille-t-il bien tout seul ?  
Quelle est son activité préférée ?  
Quelle est sa plus grosse bêtise ?  
Est-ce que ses parents lui donnent des fessées quand il fait des bêtises ?  
Faut-il employer les gros moyens pour le calmer ?  
Est-il souvent nerveux ?  
Tombe-t-il souvent ?  
Est-ce que c'est dur de s'occuper de lui à la maison ?  
Que fait-il en dehors de l'école ?  
Est-ce qu'ils peuvent aller au restaurant, au cinéma, à la médiathèque ?  
Est-ce que c'est difficile quand il veut manger et qu'il pique une crise ?  
Est-ce qu'il peut jouer tout seul ?  
Qu'est ce qu'il fait quand il s'ennuie ?  
Est-ce qu'il est beaucoup actif ?  
Est-ce que quand vous vous promenez dans la rue, il peut se retenir de ne pas jouer avec les égouts ou les portes ?  
Est-ce qu'il arrive à faire de beaux dessins ?  
Est-ce qu'il tape ses parents ?  
Que se passe-t-il quand il est énervé ?  
Comment ça se passe vraiment quand il perd un objet ?  
Est-ce que c'est dur de les faire marcher ?  
Pourquoi est-ce qu'il se roule par terre ?  
Est-ce qu'ils ont toujours raison à la maison ?  
Est-ce que c'est dur de l'élever ?  
Est-ce qu'il ressent quelque chose quand ses parents sont malades ?  
Comment les voisins réagissent-ils quand ils entendent l'enfant crier ?  
Lorsque des personnes le montrent du doigt, quelle est votre réaction ?  
Comment aiment-ils les animaux ?  
Pourquoi tout le monde n'aiderait-il pas les enfants autistes ?