Autiste, j'ai le droit de m'instruire!

BETTINA DUPIN

Autiste, j'ai le droit de m'instruire!

Les outils pédagogiques sont téléchargeables à cette adresse : www.dunod.com/sciences-humaines-et-sociales/autiste-j-ai-droit-m-instruire

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que

représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autori-

sation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour

o point que la posibilité mente pour les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée. Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du

droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).

© Dunod, 2018

DANGER

11 rue Paul Bert, 92240 Malakoff www.dunod.com ISBN 978-2-10-077302-2

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

À Yann pour ses encouragements, Marie-Andrée et Michel pour leur relecture et mes enfants...

Préambule

unze ans ont passé depuis la fin de mes études générales, lorsque j'obtiens mon titre de directrice de l'intervention sociale et médico-sociale délivré par l'Agence Régionale de Santé. Ce parcours professionnel est jonché d'obstacles insoupçonnés. En effet, contrairement au professeur à qui nul ne reprocherait le fait d'être parent, c'est dans le secteur médico-social, dans le champ du handicap surtout en matière d'autisme que sous prétexte de risque de conflit d'intérêts on vous en refuse l'accès professionnel.

C'est l'omerta. Il vous faut passer sous silence que vous êtes concerné, se taire, toujours et encore pour pouvoir avancer. Une aberration sociale flagrante dans le pays de Marianne. Ce paradoxe m'échappe, lorsque l'on sait que dans le champ gérontologique, les professionnels et les résidents peuvent être issus de la même famille.

L'obscurantisme qui est responsable du retard français dans l'accompagnement des personnes autistes suscite mon engagement car je veux entreprendre pour agir avec et pour ceux qui ont besoin d'être accompagnés dans leur projet de vie.

Notre société normalise l'avancée sociétale que le législateur entérine par des lois, des arrêtés, des décrets et des ordonnances. Ceci afin de réguler l'accès des personnes en situation de handicap aux droits auxquels elles peuvent prétendre. Pour les choix d'orientations et d'aides matérielles et financières, ce sont les instances décisionnaires (MDPH ou MDA, CDAPH, TCI, CNITAAT, ARS, CAF, ESS, PPS, etc.) qui scellent les destins des personnes autistes. Sur le plan humain ce sont les savoirs faire et les compétences intrinsèques de chaque professionnel, bénévole, parent ou aidant, qui font la richesse des histoires de vie des personnes accompagnées.

Mes expériences plurielles m'ont procuré plusieurs casquettes :

- Tout d'abord je suis concernée et soucieuse de la bientraitance des personnes car elles sont mes semblables et cela, je le tiens de mon enfance. D'autant plus que je suis parent.
- En outre, professeure ayant exercé au sein de l'Éducation nationale, j'enseigne en élaborant la classe à la maison avec des outils comportementalistes issus des méthodes (PECS[®], TEACCH[®], ABA-VB[®]). Par ailleurs, dans le cadre d'actions

- associatives, je soutiens des familles en créant des outils pour leurs enfants scolarisés à la maison ou à l'école.
- En parallèle, je forme des bénévoles et des familles depuis 4 ans qui interviennent pour des séances d'enseignement comportementaliste auprès de personnes autistes.
- Par ailleurs, je continue d'exercer mon métier de directrice de l'intervention sociale et médico-sociale chaque fois que je ne rogne pas sur mes valeurs et mes idéaux et qu'un positionnement comportementaliste est toléré.

L'autisme est un trouble neuro-développemental qui touche 1 enfant sur 150 dont 4 garçons pour 1 fille. On observe que 80 % des enfants autistes ne sont pas scolarisés en France.

L'éducation structurée rend accessible l'éducabilité par la mise en œuvre d'outils comportementalistes dans le cadre éducatif et communicationnel de l'enfant autiste.

Vous êtes toujours là ? Vous voulez mettre en place une éducation sur mesure pour votre enfant ? Suivez-moi.

Un chemin singulier pour Otis

Pouvoir avoir une place dans la société

Il est beau mon fils, un peu bizarre, plutôt étrange... Oui il est différent!

À la sortie de la maternité déjà, il avait du mal à me regarder, un torticolis décelé et soigné par une kinésithérapeute. S'ensuit une intervention chirurgicale pour un frein sous la langue qui le gêne pour manger.

Nourrisson, il dort comme un loir. Il est très calme, si calme... trop calme ?

Pourtant son corps est tonique mais il ne se love pas contre le mien. Cela m'interpelle car j'aimerais qu'il s'endorme tout contre moi. Mais il bouge tellement qu'il se retrouve en tête à queue dans son lit. Rien d'alarmant, puisqu'il dort! Comme dit le proverbe: « qui dort dîne! »

Donc tout petit il est très calme : oui, il dort beaucoup ; oui, il est très fier ; oui, il ne va pas vers les autres ; oui, il a des comportements bizarres ; oui...

À 18 mois enfin, je décide de lui faire passer une radiographie du bassin : et oui, le petit ne marche toujours pas. C'est alors que le radiologue m'annonce qu'il ne marchera jamais. Ces mots résonnent dans ma tête, je retourne en salle d'attente très émue et je vois le petit s'avancer vers moi tout sourire. Ça y est ! Il marche ! Je suis soulagée !

Ah! Le voilà qui passe en trombe. À 18 mois il est à croquer, blondinet aux yeux clairs. Je fonds devant sa beauté froide à sang chaud. Depuis sa naissance, côté des émotions, notre histoire peut s'illustrer par un voyage dans les montagnes russes.

La petite tornade blanche est super autonome, avec beaucoup d'aplomb. Il ne va pas vers tout le monde : de la timidité sans doute. De plus, il n'entend pas bien quand on lui parle. L'ORL pose des diabolos, avec pour incidence l'interdiction de prendre des bains pendant un 1 an...

Il a une personnalité atypique : peu bavard, il est sans doute rêveur. Il a pourtant des attitudes parfois étranges : donner la main à un inconnu dans un lieu public par exemple et dire : PAPA ! Grand moment de solitude, où je dois me confondre en excuses.

Il a une organisation qui lui est propre. Indifférent aux jouets traditionnels, il s'amuse à faire tomber les gels douche et autres objets dans la baignoire. L'heureuse ménagère n'a plus qu'à réparer ses bêtises et le suivre à la trace. Toujours cette petite voix qui dit : « Attention de ne pas en faire un capricieux ! », mais face à ses bizarreries je me dis qu'il est petit...

Lorsqu'il mange ses petits pots que je lui donne à la cuillère, il regarde par la fenêtre, quand moi je regarde ailleurs. Le hic, c'est qu'il n'y a pas de fenêtre dans la pièce.

Mais il va grandir forcément. C'est là vers 2 ans que les choses s'emballent un peu, il devient tout petit dormeur, et refuse la sieste de l'après-midi. De plus en plus d'étrangetés... Alors je m'interroge : Sera-t-il propre pour l'école ? Il a marché tard. Toutes ces petites choses du quotidien font dire au corps médical qu'il répond pleinement à la triade autistique : altération des interactions sociales, altération de la communication verbale et une restriction des intérêts et des activités.

« Ah bon ! Otis est autiste, rien à voir avec une personnalité asociale. Ouf ! J'ai eu peur que ce soit quelque chose de grave... Je vous dis ça pour que vous compreniez ? Vous faites bien... dit une professionnelle aquerrie.

Je voudrais que ses premiers pas à l'école maternelle se passent bien. Remarquez, je m'inquiète un peu car il parle si peu. Otis a parlé puis les mots se sont petit à petit envolés. »

Commencent alors de grands monologues hermétiques avec certaines instances décisionnaires oscillant entre une certaine histoire de deuil et un autre volet autour de l'institutionnalisation forcée à vie. Une sombre histoire sordide où mon héros serait en perte de chance continue et ce, à perpétuité.