# Pour les Aspies l'inclusion c'est pour quand?

Colloque Autisme PACA, 25 juin 2014

Christine PHILIP, Maître de conférences honoraire en Sciences de l'Education, INS HEA

#### La situation actuelle

- Les personnes en situation de handicap, dès qu'elles s'écartent un peu trop de la norme, sont mises au ban de la société.
- « Dans nombre de cas, elles sont orientées vers des lieux limitrophes, dissociés, où elles vivent entre parenthèses. »
- « La même tentation perdure : placer ces personnes spéciales dans des lieux spéciaux sous la responsabilité de spécialistes.(...) Coupées du continent des autres, insularisées, elles ne sont que des visiteurs épisodiques de l'espace commun.. » C.Gardou (p.25)

# Quel parcours scolaire pour ces enfants avec SA?

- Il ne faut pas croire que parce qu'on est dans le haut du spectre autistique, le parcours scolaire est sans problème ...
- Les exemples que je vais vous montrer en témoignent
- Le problème est qu'il ne faut jamais baisser les bras parce que ces enfants ont certes des difficultés, mais ils ont aussi des compétences qui leur permettent de surmonter des problèmes d'exclusion scolaire et même d'interruption de scolarité

#### L'inclusion?

- L'inclusion est aujourd'hui dans les discours : on souhaite une école inclusive, une politique inclusive, des pratiques culturelles, artistiques inclusives, **une société inclusive** ...
- Comme C. Gardou je me questionne sur cette notion :
   Est-ce un écran de fumée destiné à masquer la réalité ?
   Une musique d'ambiance ?
   « Une danse avec des mots « ?
- En est-il de l'inclusion comme de la liberté qui selon Paul Valéry est « un mot qui chante plus qu'il ne signifie » ?
- Ou bien ce mot est-il l'annonciateur d'une évolution de nos valeurs et de nos pratiques ?

#### Plan de l'intervention

 L'enjeu de l'inclusion scolaire des élèves avec syndrome d'Asperger, son importance par rapport à une future formation professionnelle

- Un témoignage de vécu de scolarité par un élève Aspie
- La question de l'inclusion sociale

### L'enjeu de la scolarité?

- « La capacité à être autonome dépend, entre autres, du parcours scolaire de chacun d'entre nous. En ce qui concerne les élèves autrement capables, de la réussite de ce parcours découlera la réussite d'une existence citoyenne et responsable.
- Par conséquent <u>un parcours scolaire négligé ou bâclé provoquera immanquablement un sur handicap dont souffrira la personne devenue adulte.</u> Un adulte tout juste bon à être un assisté chronique dépérissant dans une institution charitable, en marge de la société, de la vie donc. »

*Marcel Nuss*, Former à l'accompagnement des personnes handicapées

#### Circulaire du 30 avril 2002

- « La « situation de handicap » n'est pas seulement liée aux atteintes, maladies ou déficiences, dont sont porteurs certains élèves. Les conséquences de ces atteintes, maladies ou déficiences peuvent être considérablement réduites par des démarches pédagogiques appropriées ainsi que par la qualité de l'environnement matériel, physique et humain dans lequel ces élèves évoluent.
- A l'inverse, <u>les lacunes d'un parcours scolaire peuvent</u> <u>générer des incapacités</u> qui, sans lien avec une atteinte ou une déficience, créent pour le futur adulte les conditions d'un désavantage social durable, du fait d'apprentissages mal ou insuffisamment maîtrisés »

# Quelles références aujourd'hui?

La loi du 11 février 2005 La loi sur la refondation de l'école

### La scolarisation de préférence en milieu ordinaire

- Conformément à la loi de 2005 mettre en œuvre le DROIT A LA SCOLARISATION pour les élèves avec autisme, de préférence en milieu ordinaire, sans discrimination a priori
- Favoriser l'inclusion scolaire (adaptation du milieu d'accueil aux besoins de la personne handicapée)
- Sensibiliser et former les enseignants au handicap et aux méthodes éducatives
- Développer la pédagogie différenciée
- Il ne suffit pas de former les accompagnants

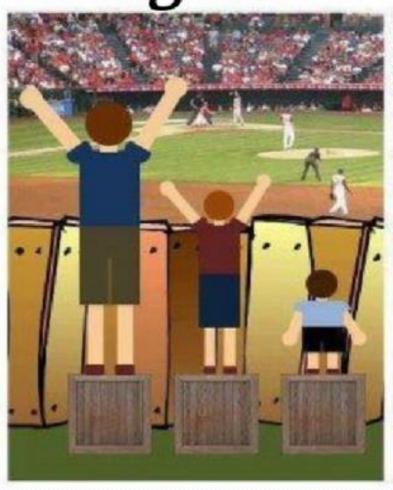
### La loi sur la refondation de l'école

- L'école refondée est présentée comme une <u>école inclusive</u>
- Le principe de l'inclusion scolaire est posé pour tous les enfants sans distinction
- La scolarisation en milieu ordinaire est favorisée. Elle permet d'obtenir de meilleurs résultats pour les élèves en situation de handicap et pour les autres une plus grande ouverture à la différence
- La pérennisation du statut des AVS a été décidée
- Mieux répondre aux besoins des élèves par le numérique
- Formation des enseignants au handicap

### Passer de l'intégration à une véritable inclusion

- Dans l'intégration c'est la personne handicapée qui doit faire l'effort de s'adapter au milieu d'accueil (au besoin avec aides)
- Dans l'inclusion c'est l'inverse : c'est le milieu d'accueil qui doit être capable de répondre aux besoins particuliers de la personne handicapée
- L'inclusion suppose une volonté d'accueillir la différence, mais elle suppose aussi une préparation et une formation a minima du milieu d'accueil

### Intégration Inclusion





#### **Vers l'inclusion?**

- L'inclusion dans le domaine scolaire, ce serait l'école ordinaire pour tous, sans exception
- L'inclusion suppose que «l'éducation générale devienne spéciale et que la pédagogie spéciale devienne générale»
- Ce qui signifie que tous les élèves soient considérés dans leur individualité, avec leurs besoins propres, comme les élèves handicapés
- Tant que notre système éducatif ne changera pas, les difficultés persisteront pour y accueillir les élèves différents

# Un autre exemple de parcours scolaire d'élève aspie

Conformément au principe de cette collection « Histoires de vie », nous présentons une alturation de personne avec un syndrome d'Aspergar en esseyant de croiser plusieurs sources d'informations: tout d'abord le récit de vie de se mère qui nous présente son parcoure, de la nelessance à l'adoleccance, un percoure semé d'embûches qui a failli le laisser sur le bord du chemin, malgré ses compétences manifestes. Elle expose ses difficultés à obtanir un diagnostic puls à l'angager dans une scolarité en milleu ordinaire. Sens l'implication résolue de ses parents, Alexandre rr'en serait pas où il en est aujourd'hui. Nous allons également à se rencontre su cours de deux entretiens à un an d'intervalle, pour tenter de mieux comprendre son fonctionnement propre. Enfin nous présentans deux altuations filmées su collège, dans deux disciplines pour lui contrestées que sont les methématiques où il excelle et l'histoire géographie où il rencontre plus de difficultés. Ces altuations sont à le fois présentées et analysées. Enfin cette étude de

cas est complétée par une étude générale aur l'utilisation actuelle d'internet par cas personnes, venant compenser leurs difficultée à établir des liens sociaux.

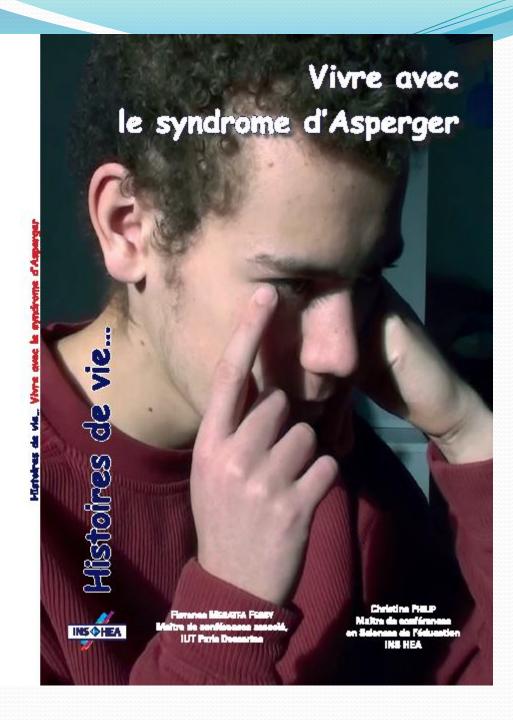
Prix: 12 €

Dépôt légal : novembre 2011

Directrice de publication : Bernadette Cáleste

ISBN: 978-2-912439-95-1

Éditions de l'institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptée (INS HEA) 58/80, avenue des Landes - 92150 Sursenes - www.inshea.fr



#### Le parcours d'Alexandre

- J'ai suivi Alexandre pendant un certain temps et j'ai mené des entretiens avec sa mère, avec ses enseignants et avec lui
- Il a été diagnostiqué tardivement à 14 ans alors qu'il était au collège après un parcours scolaire très chaotique
- Après un premier séjour en maternelle il a été orienté vers une CLIS où on lui a proposé des activités qui ne correspondaient pas à ses compétences
- Grâce à l'implication de sa mère il réussit à réintégrer le milieu scolaire ordinaire avec succès, en élémentaire, puis au collège et au lycée

### Un parcours scolaire chaotique

- Il faudra à sa mère (parents séparés)un certain temps pour comprendre cet enfant, découvrir ses compétences et aussi comprendre le système auquel elle fait confiance dans un premier temps
- Elle vit le discours culpabilisant de certains psychiatres au CMP, le suivi partiel en hôpital de jour, puis une scolarisation insuffisante en CLIS alors qu'elle découvre à domicile les compétences de son enfant
- Il apprend tout seul à compter en montant les escaliers alors qu'il fait des coloriages en classe...
- Elle s'implique elle-même dans les apprentissages de son fils et lui apprend à lire
- Elle parvient alors à le réintégrer en classe ordinaire en CM1 alors qu'il en a été écarté pendant 4 ans puis il fera sa rentrée au collège

### Sa scolarité au collège

- Sa rentrée au collège se passe bien il est intéressé par les contenus scolaires
- Néanmoins il subira de la maltraitance de la part des autres élèves à cause de sa différence
- Je l'ai rencontré alors qu'il était en troisième de collège
- Puis juste après sa rentrée en seconde au lycée
- Il est très fort en mathématiques et en sciences et a plus de difficultés dans les matières littéraires

# L'inclusion sociale des personnes différentes

### Qu'est-ce qu'une personne en situation de handicap?

- On parle de ces personnes comme si elles relevaient d'u type humain à part
- On parle d'elles comme « des étranges étrangers, derrières des allures bizarres, floues, désaffectivées, lointaines que l'on identifie à leur syndrome : celui de Bourneville, de Down, de Kanner ou d'Asperger » (Gardou)
- Autrement dit on les place dans des « catégories » auxquelles on les assimile : les autistes, les Asperger !
- Et une fois qu'elles ont été ainsi identifiées la tentation est grande de les exclure (même de l'intérieur)

#### Le regard et les mots

- Cette façon de catégoriser va à l'encontre d'une société inclusive dans la mesure où catégoriser c'est enfermer l'autre dans un groupe à part
- Et le risque de cette catégorisation est l'effacement de sa singularité
- Or tout être humain, qu'il soit ou non handicapé, est un **être singulier, semblable à aucun autre**
- En catégorisant ces personnes, « on les range dans une classe déclassée à laquelle on les identifie »
- Ce sont des « Asperger » ou des « autistes » et rien d'autre !

### Les risques de la catégorisation

- Mais bien sûr difficile d'abandonner les catégories qui aident aussi à comprendre la différence
- Les personnes avec SA ont un fonctionnement différent, mais différent ne signifie pas « de moindre valeur ». C'est là où bien souvent il y a dérapage
- Car la différence est pensée de façon « négative » comme de moindre valeur ou équivalente à un manque ou un déficit
- Et du coup parfois un risque d'erreur comme pour l'autisme défini pendant très longtemps essentiellement comme un déficit de communication, en ignorant complètement ses caractéristiques sensorielles et perceptives

### La catégorisation (mal pensée): un obstacle à l'inclusion?

- La catégorisation conduit à une vision manichéenne de la société avec des oppositions binaires : eux et nous, amis et ennemis, forts et faibles, malades et bien portants, handicapés et non-handicapés, autistes et non-autistes ...
- Attention de ne pas, vous aussi, tomber dans ce piège de la catégorisation, en opposant (en noir et blanc) neuro atypiques et neuro typiques!
- Tout a commencé par de l'humour avec une réaction de retour à l'envoyeur de la part d'un collectif associatif « Aspies for freedom » qui s'est amusé à définir le syndrome du neurotypique



- Les aspies nous appellent les « neurotypiques »
- « Le syndrome neurotypique (NT) est un trouble neurobiogique caractérisé par une préoccupation excessive des problèmes sociaux, un délire de supériorité et une obsession du conformisme. »
- Il n'existe pas de remède connu contre le syndrome neurotypique
- Toutefois de nombreux neurotypiques ont appris à compenser leur handicap en interagissant normalement avec des personnes autistes...

### Attention de ne pas tomber dans le piège du retour à l'envoyeur!

- Attention, (je m'adresse ici aux Aspies), de ne pas exclure tout ce qui n'entre pas dans la catégorie de Aspies, en faisant comme les NT, c'est-à-dire en vous considérant vous-mêmes comme la norme!
- Attention aux portraits trop élogieux de cette catégorie que certains ont tendance à considérer comme des sur-êtres-humains (intelligents, surdoués, avec droiture, respectant les règles, etc...)
- Comme il existe désormais un spectre autistique avec des « hauts niveaux », la tendance est grande de se mettre en surplomb et de se considérer au-dessus des autres. Tentation très commune!

### L'inclusion implique la reconnaissance de la diversité humaine

- La diversité renvoie à la reconnaissance des toutes les différences incluses dans une même communauté
- Mais s'il est important de comprendre la différence, il importe de la penser ni de façon négative, ni restrictive
- Ne pas en rester à la catégorie « Asperger » par ex., qui marque sa différence mais la penser aussi comme « singularité ».
  - C'est une personne Asperger, elle est différente, oui, mais c'est aussi une personne singulière avant tout !

#### Comment penser la singularité?

- Il faut penser la singularité d'une personne en prenant en compte à la fois son unicité mais aussi ses points forts et ses points faibles, ses difficultés mais aussi ses compétences
- Marcel Nuss propose de remplacer le qualificatif de handicapé par celui d'« autrement capable » pour mettre l'accent sur les aspects positifs de la personnes au lieu de se focaliser sur ses déficits

### Une catégorie problématique

- Les personnes « à besoins particuliers »
- On est très fiers aujourd'hui de reconnaître les besoins particuliers des personnes en situation de handicap (Loi de 2005)
- Mais il faudrait aller plus loin et reconnaître et prendre en compte « leurs désirs et leurs aspirations ».
- En les cantonnant à leurs besoins, on ne prend pas en compte leurs points de vue, leurs intérêts, leurs aspirations...
- De plus ce sont les « spécialistes » qui déterminent ces besoins, non les personnes concernées elles-mêmes
- Par exemple, ils n'auront pas leur mot à dire sur leur choix de l'accompagnant, ce qui relève du désir et non du besoin.

#### **ENFANCES**



sous la direction de Christine Philip Ghislain Magerotte Jean-Louis Adrien

#### SCOLARISER DES ÉLÈVES AVEC AUTISME ET TED

#### Vers l'Inclusion

La loi du 11 février 2005 et ses textes d'application affirment « un droit à la scolarisation pour les élèves handicapés ». Dans les dernières circulaires, l'option politique d'inclusion scolaire s'est substituée à celle d'intégration. Pourtant, dans la réalité, la majorité des élèves souffrant d'autisme ou de TED (troubles envahissants du développement) connaissent bien souvent des situations d'intégration a minima sans aménagement pédagogique dans les classes qui les accueillent.

Il importe d'apprécier la situation actuelle à travers :

- le cadre juridique et institutionnel ;
- les solutions classiques actuelles, notamment l'auxiliaire de vie scolaire;
- les solutions et les méthodes d'apprentissage mises en place.

Cet ouvrage donne la parole à des auteurs issus de différents milieux : des universitaires chercheurs, des professionnels de terrain, des formateurs mais aussi des parents et des personnes autistes elles-mêmes. Ils construisent une réflexion partagée à travers une pluralité d'exemples concrets en France, mais aussi à l'étranger.



6952212 ISBN 978-2-10-057245-8

Jean-Louis Adrian
Stafary Bonnot Briey
Celline Clemant
Sophie Commani
Sophie Commani
Sophie de Souza
Maria Plaz Catterjon
Philippe Garnter
Pascal Gossali
Majore Commani
Ninon Lugandra
Ghidain Majoretia
Emmanual Meyer
Randa Mithol-Brail
Annia Paquet
Christine Philip
Jean-Edmond Pilvan
Christine Philip
Jean-Edmond Pilvan
Christine Pilsacad
Josef Schovanne.
Catherine Tresco-Daquin
Sylvia Troger
Magali Videlfond
Jean-Michel Wavelet
Apple Widelmant



### SCOLARISER DES ÉLÈVE AVEC AUTISME ET TED

Sous la direction de Christine Philip Ghislain Magerotte Jean-Louis Adrien



#### Scolariser des élèves avec autisme et TED

Vers l'inclusion





Numéro 60 - Janvier 2013

#### Le dossier

# L'autisme, une grande cause scolaire

Direction: Christine Philip Ghislain Magerotte



#### et en rubriques

Le soutien social aux enseignants: un facteur de réussite de la démarche inclusive Denise Curchod-Ruedi, Pierre-André Doudin

Un pari insensé dans une France monolingue: intégrer des enfants étrangers nouvellement arrivés à l'école élémentaire Jean-Charles Rafoni

Éditions de l'INS HEA en partenariat avec CHAMP SOCIAL



Sous la direction de Dominique Yvon

Avec la collaboration de Christine Philip, Bernadette Rogé et Scania de Schonen

## À la découverte de l'autisme

Des neurosciences à la vie en société

