

J'ai l'autisme et j'ai besoin de votre aide

N° 50, Décembre 2012

Teresa Hedley et Erik Hedley

Préface

On ne sait jamais ce qui est bon et ce qui est mauvais. C'était l'une des phrases favorites de mon beau-père et je me surprends à m'en inspirer largement dans le cadre de mon exploration du monde de l'autisme. Un instant de mauvaise humeur? Une réponse abrupte? Une porte claquée? J'ai découvert que les moments difficiles pouvaient être très révélateurs. Ils peuvent être « bons » et instructifs si nous prenons le temps de les analyser couche par couche et d'essayer de comprendre le « pourquoi »?

C'est donc dans cette optique que j'ai pris la liberté d'appliquer la théorie « voir du bon dans le mauvais » lorsque mon fils était en huitième année. Cette année-là, mon fils s'est vu confier des devoirs très pertinents et d'excellents travaux à caractère visuel, mais c'était surtout une année de demandes multiples de communication cohérente, d'organisation, de soutien visuel et de rétroaction en temps utile. Ce fut une année très exigeante pour un enfant autiste.

Mon fils et moi étions tentés d'oublier cette année-là et d'aller de l'avant, mais nous nous sommes ravisés. Pourquoi ne pas transformer les frustrations refoulées en quelque chose de positif? Pourquoi ne pas revoir l'année du point de vue d'un adolescent autiste et décrire ce qu'il avait ressenti? Après tout, la conscience de soi est la première étape vers l'autodéfense. Si nous pouvions exprimer ce qui était difficile, nous pouvions aussi proposer des façons de créer une atmosphère mieux adaptée à un élève ayant l'autisme. On ne sait jamais ce qui est bon et ce qui est mauvais.

Ensemble, nous avons donc parlé, pris des notes et écrit. Nous avons discuté de l'année scolaire et nous sommes rappelés les projets visuels très créateurs sur lesquels Erik avait travaillé avec grand plaisir. Nous nous sommes également

demandés pourquoi l'année avait été aussi pénible. Il a répondu très rapidement à cette question et a réellement mis le doigt sur le problème : il y avait eu beaucoup de discussions et il avait eu du mal à savoir ce qu'il devait faire et comment il devait le faire. Le processus avait été très difficile à suivre.

L'autisme est souvent accompagné d'anxiété. L'anxiété découle du fait de ne pas savoir à quoi s'attendre et d'être incapable de prévoir ce qui « pourrait arriver ». Plus la personne est informée à l'avance de ce qu'elle doit faire, plus son niveau d'anxiété diminue. La gestion de l'autisme repose sur l'existence d'une structure, sur la prévisibilité et sur l'uniformité. C'est précisément là que s'est produit « l'effondrement » au cours de la dernière année. Les niveaux d'anxiété étaient très élevés et débordaient à la maison. L'année avait été difficile pour Erik et, bien entendu, pour toute sa famille.

Étant donné que la prévalence de l'autisme semble en augmentation – un garçon sur 55 selon les données de 2008 – nous, les membres du personnel de l'enfance en difficulté, devons nous nous familiariser avec des méthodes qui conviennent à nos élèves ayant des besoins particuliers. Heureusement, ce qui est bon pour la population en difficulté l'est aussi pour tous les apprenants.

Dans sa réponse à ma question, Erik a aussi mis le doigt sur le problème en ce qui a trait aux trois différences cognitives inhérentes à l'autisme : la cohérence centrale (être incapable de voir la situation dans son ensemble et tendre plutôt à faire dévier son attention vers de petits détails fascinants), la théorie de l'esprit (présumer que nous avons tous des pensées semblables et que nous ne sommes pas capables de voir les choses du point de vue d'une autre personne, ce qui est également appelé la « cécité mentale ») et la fonction exécutive (trouver

très difficile d'organiser, de synthétiser, d'établir les priorités, de gérer le temps et ainsi de suite). En raison de la non-concordance entre les styles d'apprentissage et d'enseignement, ces trois différences cognitives ont été mises à l'épreuve cette année.

Notre démarche nous a permis de dresser une liste de ce qui marche et de ce qu'il faut faire pour atteindre les enfants qui ont un TSA. Les pensées et les points de vue sont ceux d'Erik. Je l'ai guidé pour la structure et le processus d'écriture. Il est très direct et son honnêteté semble toute naturelle. Je l'ai aidé à transformer ses pensées en un tout cohérent et instructif. Il s'agit donc d'un effort conjoint mère-fils, doublé d'une visée cathartique!

Pour chaque point, nous avons décrit brièvement la situation en italique, ce que ressentait Erik face à cette situation et ce qui est efficace – à vrai dire, les « pratiques exemplaires ».

Erik et moi avons fait parvenir la lettre ci-jointe à notre conseil scolaire local dans l'espoir que le point de vue TSA puisse être communiqué aux enseignantes et enseignants du district. Notre objectif est d'aider les apprenants ayant des besoins particuliers à réaliser leur plein potentiel.

Il faut pour cela comprendre le point de vue particulier des élèves ayant un TSA. Si notre année scolaire difficile et son suivi peuvent faire une différence, tant mieux.

On ne sait jamais vraiment ce qui est bon et ce qui est mauvais.

Teresa Hedley est mère de trois enfants dont un a reçu un diagnostic d'autisme. Elle est également enseignante et possède une vaste expérience du travail auprès de l'enfance en difficulté. Elle agit présentement comme personne-ressource en autisme auprès des parents, dans le cadre de ses fonctions de consultante à l'emploi d'Emerging Minds, un centre de pratique multidisciplinaire d'Ottawa au service des enfants et des adolescents, dont bon nombre ont reçu un diagnostic d'autisme. Cet automne, Teresa siège au Comité consultatif sur l'éducation de l'enfance en difficulté, du Conseil scolaire de district d'Ottawa Carleton (OCDSB), à titre de représentante de la section locale d'Ottawa, d'Autisme Ontario.

Erik Hedley est un adolescent très studieux qui aime les voyages et l'exploration, le travail en plein air, les séjours au chalet, la natation, le patin, le ski, toutes sortes de jeux électroniques et aussi les jeux de société traditionnels! Il est entré à l'école secondaire cet automne.

Lettre d'Erik

Cher monsieur _____ et monsieur _____,

L'un de mes objectifs cette année est l'autodéfense, c'est-à-dire apprendre à défendre mes droits et mes points de vue. Je vais m'en servir dès maintenant.

Je crois que vous savez que j'ai reçu un diagnostic d'autisme. J'ai besoin de votre aide.

Je vais quitter l'école bientôt, mais d'autres enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) arriveront à l'automne. Je vous écris aujourd'hui pour que vous sachiez comment ces enfants peuvent se sentir. Ils ont besoin que vous voyiez les choses de leur point de vue. Ce seront des enfants intelligents. Il vous suffit de connaître la méthode d'enseignement qui leur convient le mieux. J'ai besoin de vous pour faire passer mon message.

Vous souvenez-vous du film sur Temple Grandin que nous avons visionné en classe cette année? Nous avons appris que Temple Grandin pense en images. C'est ce que je fais aussi.

J'ai aimé ce film parce que je pouvais réellement voir toutes les choses que Temple pouvait faire dans sa tête. Je peux aussi faire des choses intéressantes dans ma tête.

Je peux voir des petits détails que beaucoup de gens ne voient pas. Je peux observer les choses changer et voir exactement ce qui est différent. Pour moi, c'est vraiment étonnant!

Je peux mémoriser des images. Il m'arrive parfois de visualiser dans ma tête toutes les pages d'un livre d'images. Je sais ce qu'il y a sur chaque page et comment les images sont présentées; je me rappelle de la couleur et du style de l'arrière-plan ainsi que de l'ordre des pages. Je pensais que tout le monde pouvait en faire autant, mais ma famille affirme que cette façon de voir les choses m'est très personnelle.

J'ai un bon sens de l'orientation. D'habitude, je sais assez rapidement où je me trouve et où se trouvent les autres choses. Ma famille me surnomme EPS pour Erik Positioning System (système de localisation Erik).

Maintenant, je vais vous parler des aspects que je trouve difficiles. Je vais essayer de vous dire comment je sens les choses, de mon point de vue. Ensuite, je vais vous expliquer comment les enseignants pourraient m'aider. Dans ce qui suit, le mot « vous » signifie « mes enseignants ».

Il est difficile pour moi d'entrer dans une classe sans connaître le plan du cours. Lorsque vous commencez à parler, sans avoir présenté de plan, je me sens nerveux et je ne sais pas jusqu'où ça ira. J'ai du mal à me concentrer parce que je me demande ce qui se passera ensuite. Je sais que vous utilisez un ordre du jour pour vos réunions de personnel. Sans ordre du jour, vous vous sentiriez perdus. C'est comme ça que je me sens.

1. *J'ai besoin qu'un plan soit écrit au tableau.*
2. *J'ai besoin de connaître la nature du travail que nous allons faire, de combien de temps nous disposons pour chaque partie et ce qui viendra ensuite.*
3. *J'ai besoin de connaître la date ou l'heure de remise des travaux.*

Tous ces éléments peuvent être présentés sous forme abrégée. Lorsque j'étais plus jeune, les enseignants utilisaient des images pour transmettre ces informations à la classe.

J'ai de la difficulté à écouter lorsqu'une personne utilise beaucoup de mots. Je me sens parfois comme un ordinateur sur lequel on clique trop souvent. Vous savez, lorsque l'écran devient gris et affiche « ne répond pas »? C'est comme ça que je me sens. Je reçois trop d'informations à la fois. Je ne suis pas capable de penser aussi vite. J'ai l'impression que mon cerveau s'éteint et peut-être constatez-vous que, moi non plus, je ne réponds pas. Je deviens très inquiet.

4. *J'ai besoin que vous parliez clairement et plus lentement.*
5. *J'ai besoin d'un langage direct et concret.*
6. *J'ai besoin de connaître les grandes lignes des sujets importants.*
7. *De cette façon, je peux absorber les nouvelles informations à mon rythme.*

Lorsqu'il y a beaucoup de travaux inscrits au tableau, j'ai de la difficulté à les copier tous. Je deviens étourdi lorsque je dois bouger la tête vers le haut et vers les bas à plusieurs reprises. Ma main se fatigue d'écrire beaucoup de mots. Si vous parlez en même temps, cela devient trop difficile. Je ne réponds pas, j'ai mal à la main et la tête me tourne. Je n'apprends pas.

8. *S'il s'agit d'un thème détaillé, j'ai besoin qu'on me fournisse, par écrit, des notes ou les grandes lignes de la thématique.*
9. *J'aime les images et les diagrammes. Je pense en images.*
10. *Mon pupitre doit être placé face au tableau et non de côté.*

Lorsque vous nous demandez de prendre des notes au sujet des idées principales, c'est une tâche difficile pour moi. C'est parce que je ne sais pas toujours quelle est l'idée principale. Il y a une expression qui dit : « L'arbre lui cachait la forêt ». Je me reconnais dans cette phrase. Je remarque les détails intéressants, mais je ne parviens pas à imaginer le message dans son ensemble. Alors, lorsque vous me demandez de jeter par écrit quelques notes sur des sujets nouveaux et difficiles, puis de cerner l'idée principale, c'est presque impossible pour moi.

11. *J'ai besoin des grandes lignes des documents, rédigées en vos propres mots. Vous pouvez laisser des blancs que je pourrais remplir. Peut-être pourriez-vous aussi encadrer ou surligner les mots clés.*
12. *J'ai besoin que vous m'expliquiez comment prendre des notes en me donnant un aperçu de cette technique ainsi que des exemples.*

Parce que j'ai du mal à savoir ce qui est important, **il m'est difficile d'étudier pour un examen lorsque la documentation est volumineuse et comporte de nombreux chapitres.** J'ai l'impression de ne pas savoir par où commencer. Je ne sais pas ce que nous aurons à faire concernant les sujets de l'examen.

13. *J'ai besoin de guides d'études et de feuilles de travail pratique.*
14. *J'ai besoin de savoir ce qui est important.*
15. *J'ai besoin de savoir ce que j'aurai à faire concernant les sujets de l'examen.*

J'ai parfois l'impression que vous savez ce qui se passe dans ma tête. Je crois que vous devez savoir quand j'ai besoin qu'on me répète les directives ou quand je suis bloqué; c'est pourquoi j'attends que vous veniez vers moi. Maintenant, je sais que vous ne savez probablement pas à quoi je pense. Ma mère me dit toujours : « Je ne lis pas dans les pensées. Comment pourrais-je savoir à quoi tu penses? »

Pour que nous puissions, vous et moi, penser à la même chose,

16. *J'ai besoin de directives écrites.*
17. *J'ai besoin que les choses à apprendre soient subdivisées en petites étapes.*
18. *J'ai besoin d'exemples de ce que nous sommes en train de faire.*
19. *J'ai besoin de rubriques décrivant vos attentes avant l'attribution des travaux à effectuer.*
20. *Si possible, j'aimerais que vous preniez le temps de vérifier si je fais ce qui m'a été demandé.*

Il y a d'autres choses, mais je pense que ce sont les plus importantes. Vous savez peut-être maintenant ce que je ressens. Je me sens très nerveux et très coincé.

J'essaie toujours de bien travailler à l'école. Je sais que je dois travailler fort. Il existe un document appelé Plan d'enseignement individualisé. Ma mère me l'a montré. Il y est indiqué que j'apprends mieux lorsque je reçois de l'information écrite à l'avance, que j'ai besoin d'un exposé écrit des grandes lignes du travail à faire, que je suis un apprenant visuel et que j'ai besoin de feuilles de travail pratique pour savoir ce que je dois étudier. Je crois que c'est un bon plan pour moi.

21. *Pourriez-vous s'il-vous-plaît faire tout votre possible pour suivre mon Plan d'enseignement individualisé (PEI)?*

Deux des éléments les plus importants pour moi sont la prévisibilité et l'uniformité.

Avant, je me sentais intelligent à l'école. Cette année, je ne me suis pas senti aussi intelligent. Je ne peux faire du bon travail que si on m'enseigne de la façon dont j'apprends le mieux.

J'aime lorsque mon enseignant dit : « Vous devez incarner le changement que vous souhaitez voir dans le monde ». Peut-être qu'en écrivant comment je ressens les choses, je peux aider des gens à en apprendre davantage sur l'autisme.

22. *Mais j'ai besoin que vous m'écoutez.*

Monsieur _____ et monsieur _____, je vous remercie de m'avoir écouté. Je veux que vous sachiez que je suis intelligent, que je travaille fort et que je veux faire du bon travail. J'ai l'autisme et j'ai besoin de votre aide. Pourriez-vous s'il-vous-plaît faire circuler mon message?

Erik Hedley

P.S. Remarque de la maman d'Erik : Pourriez-vous s'il-vous-plaît établir une structure et des choix durant les périodes de temps libres (récréations et heure du dîner). Demander à des élèves ayant un TSA d'aller dehors et de « socialiser » équivaut à demander à un élève malvoyant de parcourir le terrain de jeu sans chien guide. Le vagabondage, l'agitation, le fredonnement et le bercement ne sont pas « l'autisme »; ce sont des mécanismes d'adaptation et des réactions à un environnement défavorable. Je pense que la meilleure explication est celle-ci : « Le travail est un jeu et le jeu est un travail ».

23. La structure et la prévisibilité sont des éléments essentiels, un point de vue que je vous invite à respecter.

P. P.S. : « Croyez que vous pouvez faire une différence pour moi. Des mesures d'adaptation sont nécessaires, mais l'autisme est un handicap « ouvert ». Il n'existe pas de limites supérieures inhérentes à l'accomplissement. Ce que je ressens dépasse largement ce que je peux communiquer, et la chose la plus importante que je ressens est si vous croyez ou non que « je peux le faire ». Attendez davantage de moi et vous obtiendrez davantage. Encouragez-moi à être tout ce que je peux être, de façon à ce que je puisse maintenir le cap longtemps après avoir quitté votre classe. » (Auteur inconnu)

24. Croyez en moi.

Comme mon grand-père disait souvent à ma mère et à mon père : « Erik vous surprendra. »

Je vais vous surprendre, mais j'ai besoin de votre aide pour y parvenir.

AVERTISSEMENT : Ce document reflète les opinions de l'auteur. L'intention d'Autisme Ontario est d'informer et d'éduquer. Toute situation est unique et nous espérons que cette information sera utile; elle doit cependant être utilisée en tenant compte de considérations plus générales relatives à chaque personne. Pour obtenir l'autorisation d'utiliser les documents publiés sur le site Base de connaissances à d'autres fins que pour votre usage personnel, veuillez communiquer avec Autisme Ontario par courriel à l'adresse info@autismontario.com ou par téléphone au 416 246 9592. © 2012 Autism Ontario 416.246.9592 www.autismontario.com