

---

MASTER 1 SCIENCES DE L'HOMME ET DE LA SOCIÉTÉ  
Mention Sciences sociales : Villes et Territoires  
Spécialité : Sociologie et Anthropologie

Année universitaire 2007-2008

# **L'autiste ou la personne morcelée**

Une enquête sur les notions de soin et d'éducation dans le  
traitement d'enfants autistes en I.M.E.

Mémoire présenté par Vincent Renai

Dirigé par Marie Jaisson

Jury : Anne Bargès

**U.F.R. ARTS ET SCIENCES HUMAINES**  
**UNIVERSITÉ FRANÇOIS RABELAIS**  
**TOURS**

---

# Sommaire

<b>AVANT-PROPOS .....</b>	<b>3</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>7</b>
1 SANTE ET MALADIE .....	10
L'anthropologie de la maladie et de la santé, la sociologie de la médecine.	
2 L'EMERGENCE D'UN MAL.....	23
Institutionnalisation de la folie et émergence du handicap.	
3 L'AUTISME : HISTOIRE ET NOSOGRAPHIE.....	54
Éléments pour situer l'autisme dans le champ de la pathologie.	
4 AUTISME ET ETIOLOGIES.....	66
La recherche des causes, implications et enjeux.	
5 UNE ENQUETE DANS UN I.M.E. EN TOURAINE.....	77
Présentation du terrain. Problématique.	
6 LE TRAITEMENT SOCIAL .....	96
Vers une analyse de la pratique éducative.	
7 LE SOIN .....	111
Regard sur les interventions thérapeutiques.	
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>123</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>127</b>
<b>TABLE DES MATIERES .....</b>	<b>133</b>

## Avant-propos

Cette enquête cristallise un certain nombre de facteurs personnels qu'il me semble pertinent de mettre en lumière avant d'en commencer la lecture.

On ne travaille pas sur un sujet par hasard et les implications personnelles peuvent être nombreuses. Dans le cas de cette recherche, le récit de sa genèse permettra d'éclairer cette position.

Parallèlement à mes études, et de manière à les financer, j'ai à plusieurs reprises occupé des postes d'animateur au sein de centres de vacances ou de loisirs. Le premier séjour auquel j'ai participé était organisé par une association loi 1901 qui propose des séjours de vacances destinés à accueillir des personnes présentant un handicap mental, une déficience intellectuelle et/ou des troubles psychomoteurs associés. Lorsque j'ai envisagé par la suite de participer à une formation au Brevet d'Aptitude aux Fonctions d'Animateur (BAFA), formation qui comporte un stage pratique au sein d'un centre de vacances, j'ai choisi de l'effectuer dans un centre qui accueille des jeunes dits autistes et/ou psychotiques. Ma formation terminée j'ai renouvelé les séjours auprès de jeunes souffrants d'autisme et/ou de psychoses ainsi qu'auprès d'adultes handicapés mentaux. Parallèlement j'exerçais parfois auprès de jeunes enfants et d'adolescents dans des centres plus conventionnels (colonies de vacances et centre de loisirs). J'ai donc peu à peu acquis une certaine expérience de l'animation auprès de publics dits handicapés ou inadaptés.

Quand s'est posée la question de mon avenir professionnel, c'est d'abord vers le travail social auprès des personnes handicapées que je me suis tourné. Mon expérience de l'animation socio-culturelle au sein de structures associatives ainsi que plusieurs rencontres avec des éducateurs spécialisés, des moniteurs éducateurs et autres aides médico-psychologiques m'avaient donné un aperçu de ce type de travail. L'éventualité de pouvoir occuper un poste à caractère éducatif auprès de jeunes avec autisme ou de psychose était devenue un objectif.

Cependant, il me faut préciser ici un fait important pour comprendre pourquoi je souhaitais suivre cette voie : ma petite sœur présente ce que le milieu médico-éducatif considère comme un handicap mental, handicap qui prend la forme d'une déficience intellectuelle et de troubles de la relation. Par ailleurs le terme de handicap fait place à celui de psychose ou trouble psychotique dans la bouche des psychiatres ou des psychologues, cherchant dans le champs de la psychopathologie ou de la psychanalyse une explication... Ainsi, la problématique du handicap, de la différence, de la maladie et de la souffrance « psychique », « mentale » et « sociale » s'est posée très tôt dans mon environnement familial, ainsi que la question de sa prise en charge institutionnelle, c'est à dire en institution spécialisée, l'institution scolaire classique touchant à ses limites. Cette problématique familiale, les questions qu'elle soulève, les incompréhensions, les erreurs, la souffrance qu'elle implique ne me semblent pas dissociables de la manière dont j'ai pu appréhender mon avenir, sur le plan professionnel tout au moins, même si cela me semble avoir eu des conséquences sur d'autres plans aussi.

En 2002, j'ai commencé cette enquête et réalisé un stage en institut médico-éducatif. Je me suis donc intéressé à la prise en charge d'enfants souffrant d'un handicap ou d'une maladie mentale, non sans nourrir l'ambition d'en faire un atout pour entrer par la suite dans une école d'éducateurs spécialisés ou un institut de formation au travail social. L'idée de réaliser un travail de sociologie sur ce sujet m'apparaissait en effet comme une expérience supplémentaire, plus théorique que mes différentes expériences dans le secteur médico-social. J'ai donc cherché une institution susceptible de m'accueillir pour y faire un stage en observation participante au sein d'une équipe d'éducateurs. Ainsi, peu à peu s'est dessinée mon enquête. Je souhaitais pouvoir y observer le travail institutionnel auprès d'une population dite autiste et/ou psychotique (catégories que m'apparaissaient encore floues). C'est ainsi que je me suis donc représenté ma présence dans l'institution qui m'a accueilli, en tant qu'observateur, dans le cadre de la réalisation de cette enquête.

Ce que je compris plus tard, c'est que les enjeux qui me traversaient étaient bien plus complexes que ce que je voulais bien reconnaître. Toute la difficulté à été de comprendre (et d'accepter) qu'au-delà des raisons officielles, formelles, derrière lesquelles je pouvais trouver une présentation convenable de moi-même, j'étais à la

recherche de modèles professionnels et aussi d'une certaine reconnaissance sociale, venant d'individus occupants une place dans laquelle je pouvais me projeter, d'individus auxquels je pouvais m'identifier.

J'ai donc dû me consacrer à un travail de tri, de mise à jour, d'identification des enjeux et des problématiques personnelles qui animaient ma démarche. Ce travail de dégagement des enjeux existentiels me traversaient n'a d'abord pas été possible, et j'ai tenté à plusieurs reprises de finir ce mémoire de maîtrise, me réinscrivant successivement en maîtrise de sociologie sans pouvoir travailler efficacement. Je me retrouvais face à des tensions et des souffrances pénibles auxquelles je ne pouvais faire face. Il m'a fallu prendre le temps de comprendre et mettre de la distance avec cette problématique. Je me suis donc écarté de ces ambitions professionnelles et j'ai écarté, ne serait-ce que temporairement, l'idée de travailler dans l'éducation spécialisée. J'ai entrepris de me former à l'enseignement du Français Langue Étrangère et je suis parti d'abord à Chypre puis au Mexique pendant quelques années y enseigner le français. De retour en France après près de 3 ans passés à l'étranger, l'idée de terminer ce qui a été commencé s'est imposée à moi. Il s'agit autant de poursuivre une recherche qui m'intéresse dans ses aspects théoriques et continuer de me former au travail de recherche en sociologie que de clore ce qui a été commencé et qui est resté inachevé. Je reprends et présente donc ici les recherches bibliographiques et le travail de terrain réalisé entre 2002 et 2004.

Cet avant-propos a pour objectif de mettre en évidence les enjeux et les problématiques qui sous-tendent et animent cette enquête car une fois dégagés ils ne quittent pas pour autant celui qui les met en évidence et son travail s'en trouve imprégné de parts en parts. Ainsi, essayer d'explicitier le lien entre ma trajectoire personnelle et mon travail d'enquête, travailler à mettre en mots, même grossièrement, certains des enjeux qui m'ont traversé et le donner à lire, m'est apparu comme une première étape nécessaire dans la rédaction de ce mémoire.

Il ne s'agit pas ici de relater mon cheminement personnel ni la façon dont j'ai pu mettre en évidence l'aspect existentiel de ces expériences, mais bien de saisir l'importance des facteurs personnels qui se seront révélés lors de cette enquête et la façon dont j'ai pu aborder cette recherche. Il m'a en effet semblé pertinent de

préciser comment un travail peut aboutir à des interrogations différentes, comment, par exemple, c'est parfois à la recherche de moi-même que je me suis lancé. Croyant chercher quelque chose au-dehors, c'est au-dedans que certaines questions se sont posées.

# Introduction

La question du handicap mental, de la « folie », de la maladie mentale, est au départ de ce mémoire.

Après plusieurs séjours en tant qu'animateur au sein d'organismes proposant des séjours de vacances pour personnes (enfants puis adultes) présentant un handicap mental et particulièrement auprès de jeunes dits autistes et/ou psychotiques, j'ai été amené à réfléchir sur certains aspects de la prise en charge de ces personnes. Ces prises en charges sont en effet dites *adaptées* à cette population spécifique. Des projets particuliers sont élaborés. Certaines attitudes sont adoptées face aux comportements parfois déroutants de ces personnes. Un langage spécifique est utilisé pour parler des personnes accueillies. Des pratiques et des représentations particulières s'élaborent, se construisent, se disent, certaines explicites, d'autres, muettes, ne semblent pas avoir besoin de justification. Autant de points de départ possibles pour aborder la question de la prise en charge sociale des personnes qui reçoivent une étiquette sociale particulière : ceux que l'on taxe de « fous », de « malades » ou de « handicapés mentaux ».

Ainsi, à travers cette enquête, j'ai voulu traiter différentes questions :

-Comment, dans notre société, « traite »-t-on les personnes dites handicapées ou malades mentales ?

-Comment sont définies les notions de « handicap », de « maladie », de « folie » ou d' « inadaptation » ?

-Sur quels principes les « prises en charges » sont-elles définies, organisées, mises en place ?

-Comment s'articulent les pratiques dites éducatives et thérapeutiques auprès des personnes souffrant d'un handicap ou d'une maladie mentale ?

Un tel questionnement se situe d'emblée à la croisée de différents champs d'investigations : de la psychiatrie au travail social, du champ de l'action proprement médicale à celui de l'éducation spécialisée ; les institutions, leurs personnels, leurs objectifs relèvent de catégories différentes et proposent des réponses différentes aux questions que soulèvent les notions de handicap ou de maladie mentale.

Pour aborder ces questions, j'ai choisi de centrer ce travail sur un Institut Médico-Éducatif (I.M.E.), qui dispose d'une section spécialisée dans la prise en charge d'enfants qui présentent un syndrome autistique. Ceci m'a semblé intéressant dans la mesure où dans d'autres institutions, notamment psychiatriques, la distinction entre autisme et psychose n'est pas représentée comme pertinente : l'autisme étant considéré comme une psychose spécifique et n'est alors qu'une pathologie spécifique au sein d'un groupe plus vaste, celui des psychoses. Ainsi, aborder le travail réalisé dans cet établissement m'a paru particulièrement fertile, tout en soulevant de nouvelles questions :

- Comment sont construites les représentations de l'autisme et de la personne autiste hors du milieu psychiatrique proprement dit ?
- Comment explique-t-on les spécificités de cette section ?
- Quelles pratiques sont alors mises en place ?
- Qui travaille avec cette population ?
- Quels sont les objectifs poursuivis ?
- Comment sont-ils construits, élaborés, définis ?

C'est sur la base de ce questionnement préliminaire que ce travail de recherche a débuté. Cependant, avant de pouvoir élaborer une problématique de recherche, il me faut commencer par un travail de définition et de repérage historique et théorique, qui permettra de situer cette enquête parmi les différents enjeux sociaux et culturels qui sous-tendent les pratiques et les représentations associées aux domaines de la maladie, de la santé, de la folie et de leurs prises en charge institutionnelles.

Il s'agira ainsi, à travers la description de l'institution médico-éducative et des pratiques qui y prennent place, d'interroger les notions qui émergent autour de la pathologie autistique. L'institution choisie semble relever à la fois du médical et de l'éducatif ou à l'intersection de ces deux champs d'intervention. Les notions de maladie, de pathologie et de handicap y sont véhiculées et manipulées ; elles sous-tendent discours et pratiques. C'est autour de ces notions, qui ne sont pas neutres, que ce travail s'articulera.



Un premier temps sera consacré à un questionnement préliminaire. Dans la mesure où il s'agit d'institutions médico-éducatives qui prennent en charge les enfants et les jeunes présentant des handicaps qui les excluent d'un cursus scolaire classique, c'est le terme « médico-éducatif » qui servira de point de départ. Que recouvre ce champ de l'action en direction d'un public spécifique et qui se situe à l'intersection du médical, faisant donc intervenir des notions spécifiques comme celles de pathologie, de maladie, de santé, de guérison, de traitement, etc., et de l'éducatif qui véhicule les idées d'apprentissage, d'autonomie, de socialisation, d'adaptation, etc. ? Il s'agira d'interroger d'abord le champ médical et surtout d'essayer de voir comment celui-ci s'empare à un moment donné de la folie et en constitue un objet. L'histoire de la folie et de la psychiatrie permettront d'éclairer cet aspect. L'anthropologie de la maladie et des soins donneront à leur tour un certain éclairage théorique de manière à aborder les questions du normal et du pathologique, de questionner la notion de maladie et celle de son étiologie. Un regard sera aussi porté sur le rôle de l'école et de l'intervention du champ médical dans le champ de l'éducation pour comprendre ce qui se joue dans le domaine de l'éducation spécialisée. Un second temps sera consacré à une description du fonctionnement institutionnel des prises en charge à l'intérieur de la section de l'institut médico-éducatif qui accueille spécifiquement des jeunes atteints d'autisme. Enfin il s'agira de proposer des pistes d'analyse et de réflexion autour des représentations sociales qui sont véhiculées dans les pratiques et les discours des professionnels engagés dans les prises en charge éducatives et thérapeutiques.

# **1 Santé et maladie**

Pour répondre aux questions que soulève une pathologie aussi spécifique que l'autisme, il semble nécessaire de passer par un travail de définition. Se demander qu'est-ce que l'autisme, c'est se demander d'abord qu'est-ce que la « folie ». Qu'est-ce qu'une maladie mentale ? Comment définir ces notions de maladie, de handicap ? Ces questions ouvrent sur un champ d'investigation plus vaste : celui de la médecine, de la maladie et de la santé. Un bref rappel de ces notions telles que les sciences sociales les abordent permettra d'appréhender ces questions.

## **1.1 Santé et maladie, des faits sociaux et culturels**

Nous faisons tous et avons tous fait l'expérience de la maladie, directement ou non. Nous avons tous été touchés par une grippe ou un rhume, de même, nous avons tous dans notre entourage une ou plusieurs personnes atteintes de maladies graves ou chroniques : cancer, diabète, asthme, etc. La notion de maladie semble donc se caractériser par un état affectant le corps d'un individu, un trouble qui touche l'individu sur le plan biologique ou physiologique. La médecine se donne pour fonction de décrire les maladies, en termes objectifs, scientifiques pour tenter de les traiter. A première vue, la maladie se réduit donc à sa réalité organique, à son inscription dans un corps. Elle semble du même coup ne relever que du biologique et s'inscrire dans un vécu individuel échappant au regard sociologique. De même, le monde médical, qui s'appuie sur un savoir scientifique fortement spécialisé, est longtemps resté opaque à l'analyse sociologique. Pourtant si la maladie, la santé et même la mort semblent relever uniquement de phénomènes biologiques, ces notions s'inscrivent toutefois dans une réalité sociale et culturelle. C'est avec le texte de M. Mauss de 1926, « Effet physique chez l'individu de l'idée de mort suggérée par la collectivité »<sup>1</sup>, que s'amorcent les réflexions en sciences humaines portant sur les relations existant entre le social et le biologique. Mauss montre, à partir de faits observés en Nouvelle-Zélande et en Australie, dans des sociétés dites traditionnelles, comment des individus qui ne respectent pas certaines règles

---

<sup>1</sup> M. Mauss, « Effet physique chez l'individu de l'idée de mort suggérée par la collectivité », in *Sociologie et Anthropologie*, Paris, PUF, coll. Quadrige, 1968, pp. 311-330.

sociales peuvent dépérir puis mourir : la transgression d'interdits sociaux et religieux, le non-respect de règles sociales et morales souvent liées à la sphère du sacré, la conscience d'avoir rompu la relation qui lie l'individu au groupe et la situation d'exclusion qui en résulte vont entraîner l'idée d'une mort inévitable. Cette idée de mort suggérée par le groupe conduira effectivement des individus, sans lésions apparentes, à dépérir. Chez les Aborigènes d'Australie, en dehors des cas de morts violentes (meurtre, accident, etc.), on confère à la mort une origine magico-religieuse. La mort est, dans ces cas toujours liée au Totem, objet sacré fondateur du lien qui unit les individus au sein du groupe. Le Totem est porteur d'interdits de consommation, de tabous quant à l'âge, le sexe ou le clan. C'est donc le plus souvent l'esprit du gibier défendu qui « tuera » le fautif. Chez les Maori de Nouvelle-Zélande, la violation de règles morales, qui sont des règles sociales, entraîne aussi la mort, sans faire intervenir d'autre cause d'origine organique. Marcel Mauss constate par ailleurs l'inefficacité de la médecine occidentale à traiter et guérir ces individus, mais il remarque comment certaines actions rituelles magiques peuvent « sauver » l'individu fautif de la mort induite par la transgression du tabou ou de l'interdit. Avec ce texte, Mauss établit clairement la relation entre le social et le biologique.

Marie Jaisson, dans son cours de spécialité : « Sociologie de la médecine » donné à l'université de Tours explique les limites de la médecine occidentale en termes de croyances : le regard et l'analyse médicale occidentale ne peut expliquer ces phénomènes liés à la sphère du magico-religieux, et encore moins avoir de prise sur eux, dans la mesure où la médecine occidentale repose elle-même sur un système de croyances qui exclut toute interprétation ne se fondant pas sur ses propres grilles d'analyse. Ici la notion de croyance apparaît centrale pour comprendre comment l'événement maladie ne peut pas s'interpréter uniquement en référence au biologique comme le fait la science médicale occidentale. On comprend aussi grâce à cet exemple comment l'événement maladie s'inscrit dans un ensemble de croyances sur lesquelles se fonde la pratique médicale elle-même et dans le cadre desquelles repose son efficacité.

Ainsi, deux idées essentielles se dégagent : d'une part l'idée que toute pratique médicale, si elle s'appuie sur un corpus de savoirs et de discours, s'appuie

d'abord sur un ensemble de représentations complexes et structurées et dont une partie renvoie à la notion de *croyance*. En effet la médecine occidentale repose sur le fait que pour être efficace, médecins et malades doivent partager un même système de croyances et de représentations du corps, de la maladie, de la santé, voire de la vie et de la mort. Ainsi, la forme que prendront les manifestations des phénomènes biologiques dépend des systèmes de croyances et de représentations dominantes dans les sociétés où elles apparaissent. De plus, les interprétations des phénomènes biologiques par les spécialistes (médecins, chamans, sorciers, thérapeutes...) dépendent aussi étroitement des croyances, des normes et des valeurs admises socialement et culturellement dans une société donnée<sup>2</sup>.

Philippe Adam et Claudine Herzlich nous fournissent par ailleurs, dans leur manuel de sociologie de la médecine et de la maladie, une synthèse dont l'introduction éclaire aussi cette relation du social et du biologique. Ils indiquent que des travaux anthropologiques mettent en évidence que l'interaction du social et du biologique ne concerne pas seulement les sociétés dites traditionnelles : « *l'interaction de l'organique et du social n'est pas moins présente dans les sociétés occidentales modernes [...]. Les maladies sont différentes selon les époques et les conditions sociales : aux épidémies d'autrefois ont succédé le cancer et les maladies cardio-vasculaires, tout récemment le sida. L'espérance de vie est, aujourd'hui en France, de plusieurs années plus longue pour les femmes que pour les hommes, pour les enseignants et les cadres que pour les manœuvres. Ces faits résultent d'interactions complexes entre processus organiques et facteurs sociaux.* »<sup>3</sup>.

C'est à partir surtout des années cinquante pour la sociologie et soixante pour l'anthropologie, que se manifeste un intérêt croissant pour les domaines de la santé, de la maladie et de la médecine, intérêt qui appuiera, sur la base de nombreux travaux, l'affirmation que la maladie constitue un fait social, qui peut donc être appréhendé comme tel par ces disciplines. Didier Fassin introduit son article « Maladie et médecines » de la façon suivante : « *Dans les sociétés africaines,*

---

<sup>2</sup> Marie Jaisson développe cette analyse de la notion de croyance dans son cours de spécialité Sociologie de la médecine donné à l'université de Tours, notamment le cours du 29/01/02

<sup>3</sup> P. Adam et C. Herzlich, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Nathan, Coll.128, 1994, p.6.

*latino-américaines, asiatiques ou océaniques, comme dans les pays européens ou nord-américains, les désordres du corps et de l'esprit mettent en jeu beaucoup plus que du biologique, c'est à dire les descriptions physiopathologiques qui permettent de les comprendre et les traitements médicaux qui cherchent à les guérir, à travers ce qu'ils disent et ce qu'ils font, les malades, tout comme leurs familles ou leurs thérapeutes, expriment aussi la façon dont ils vivent les relations entre le corps physique et le corps social (qu'il s'agisse d'interpréter une maladie par une rupture d'interdit ou par une conduite à risque) et la façon dont ils pensent les rapports entre médecine et société. » <sup>4</sup>*

## **1.2 Les représentations sociales de la santé et de la maladie**

Les catégories de santé et de maladie sont porteuses de sens, de significations sociales et culturelles et renvoient à des jugements évaluatifs. Être malade ou bien portant n'est pas socialement équivalent. Ces deux notions ont besoin l'une de l'autre pour en comprendre le sens, elles se définissent l'une par rapport à l'autre : est en bonne santé celui qui ne souffre d'aucune maladie. Elles sont définies par rapport à une norme construite et véhiculée socialement et qui diffère selon les sociétés.

L'anthropologie nous apprend que l'opposition santé / maladie recouvre le même degré d'universalité que l'opposition masculin / féminin par exemple, et que, dans toute société, être en bonne santé correspond à la norme, c'est être « normal » tandis qu'être malade est associé au champ du pathologique, la maladie est un état vécu et perçu comme « anormal ». D'un point de vue anthropologique, l'opposition du normal et du pathologique constitue donc un invariant, quelle que soit la société étudiée. En revanche, le contenu des définitions du normal et du pathologique varie selon les sociétés et les époques.

---

<sup>4</sup> D. Fassin, « Maladie et médecines », in *Sociétés, Santé et Développement* (coord. D. Fassin, Y. Jaffré), Paris, Ellipses/Aupelf, coll. Médecine tropicale, 1990, pp. 38-48.

### 1.2.1 La question du normal et du pathologique

La maladie doit, pour faire sens en tant que mal, remplir les conditions de ce qui peut s'y opposer : la santé. En dehors de la dimension personnelle, expérientielle, de la maladie, il faut qu'elle puisse être identifiée comme telle par l'institution médicale pour qu'elle rentre dans le cadre de la pathologie, c'est à dire qu'elle s'écarte de la norme, de l'état défini comme normal de l'organisme, des tissus, des cellules. C'est donc a priori en regardant les organes, le biologique, que le repérage des indices permettant d'identifier un état pathologique chez la personne conduira à repérer l'existence de l'entité maladie. Cependant, quand Emile Durkheim décrit la santé comme « *consistant dans un heureux développement des forces vitales et se reconnaît à la parfaite adaptation de l'organisme à son milieu* »<sup>5</sup>, il introduit déjà l'idée qu'il faut chercher au-delà du corps physique pour déterminer ce qui est normal et ce qui est pathologique.

Le philosophe des sciences Georges Canguilhem qui a travaillé sur les notions de normal et de pathologique et qui fait encore autorité dans ce domaine définit la santé comme « *la capacité pour l'homme de maîtriser son milieu, non seulement physique mais aussi social, la maladie et la santé apparaissent donc comme ne pouvant se définir sans prendre en compte les exigences et les attentes liées à l'environnement social et culturel* »<sup>6</sup>. Canguilhem insiste aussi sur la dimension du vécu du malade dans la définition de ce qui est normal ou non. En se demandant si c'est « *parce que le normal est visé comme fin par la thérapeutique qu'il doit être déclaré comme tel, ou est-ce parce qu'il est tenu comme tel par le malade que la thérapeutique le vise ?* »<sup>7</sup>, il suggère déjà l'importance des rapports qu'entretiennent la médecine et le milieu social ainsi que la nécessité de regarder du côté des représentations sociales qui donneront sens aux notions de normal et de pathologique. Pour lui, c'est la seconde relation qui est la plus juste, c'est à dire que l'action thérapeutique est sollicitée pour rétablir un état ou un comportement normal sur la base de la déclaration d'un vécu par le malade parce que « *le vivant humain*

---

<sup>5</sup> E. Durkheim, *Les règles de la méthode sociologique*, Paris, PUF, Coll. Quadrige, 1937, p.50.

<sup>6</sup> Définition citée par M. Jaisson dans son cours de spécialité *Sociologie de la médecine* du 29/01/02, à l'université de Tours. On peut préciser que la définition de Canguilhem est celle retenue par l'Organisation Mondiale de la Santé.

<sup>7</sup> G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 1966, p.70.

*qualifie comme pathologiques donc comme devant être évités ou corrigés certains états ou comportements appréhendés de manière négative. »<sup>8</sup>*

Ces réflexions nous amènent à prendre en considérations deux aspects liés aux phénomènes de la santé et de la maladie : d'une part que la définition du pathologique doit prendre en compte la relation du corps ou du vécu avec le monde social : « *il n'y a pas de trouble pathologique en soi, l'anormal ne peut être apprécié que dans une relation* »<sup>9</sup> ; d'autre part il introduit l'idée d'une composante *subjective* de la maladie aux cotés de sa composante biologique, organique et introduit par-là les propos de chercheurs qui distingueront les différentes dimensions de la maladie.

### **1.2.2 Illness, disease et sickness**

L'anthropologie médicale nous apprend que pour comprendre la maladie, il faut prendre en compte ses différentes dimensions, ses différents sens. En effet, le français n'a qu'un mot – *maladie* – là où l'anglais dispose de trois termes – *illness*, *disease* et *sickness*. Ainsi distingue-t-on d'un côté, l'expérience que l'on fait de la maladie, le vécu personnel, la perception par un individu d'un changement négatif dans son bien-être et dans ses activités sociales ; d'un autre côté, la description qu'en fait le médecin, en termes d'anomalies repérées par la recherche biomédicale, la médecine scientifique ; enfin, la dimension socioculturelle de la maladie, là où « *se modèlent en relation avec les structures de la société, le "rôle social" du malade, les formes socialement acceptables de la maladie, voire la qualification même de "malade" attribuée à l'individu.* »<sup>10</sup> Les trois sens du mot maladie apparaissent comme bien distincts. Didier Fassin, nous en donne une description précise : « *pour une même affection médicalement définie, (c'est-à-dire disease), par exemple l'hypertension artérielle, une personne peut ressentir des bourdonnements d'oreille, une autre présenter une hémiplégie brutale, un troisième ne rien éprouver de particulier (ce qui correspond à illness) ; dès lors que le médecin mesure la pression artérielle et déclare le sujet hypertendu, celui-ci va devoir se comporter comme un malade (traduisant la réalité sociale de sickness), ce qui le conduira à se déclarer tel*

---

<sup>8</sup> Ibid, p.77.

<sup>9</sup> Ibid, p.123.

<sup>10</sup> J. Benoist, "Illness, disease, sickness, visages et masques de la maladie", *Supplément de la Recherche*, n°281, novembre 1995, pp.7-9.

et à prendre des médicaments. »<sup>11</sup> La maladie peut donc prendre des formes différentes selon que l'une ou l'autre de ces dimensions est mise en évidence et c'est au regard de ces sens de la maladie que l'on pourra appréhender les phénomènes liés à l'événement maladie. La maladie, l'anomalie biomédicale, n'est donc pas dissociable de ses caractéristiques subjectives et socioculturelles. Caractéristiques qui prennent la forme des cadres fournis par la culture et par les dispositifs sanitaires et sociaux.

### 1.2.3 Représentations de la maladie et construction du sens

Les phénomènes liés à la maladie relèvent de construits socioculturels et impliquent un processus de construction de sens, d'élaboration de représentations sociales spécifiques autour de l'événement maladie. Tout événement important de l'existence de l'homme demande une explication : on doit en comprendre la nature et lui trouver des causes. Il en va ainsi de l'expérience de la maladie. Un individu confronté à une sensation corporelle inhabituelle, douloureuse ou gênante doit la « décoder », lui donner un sens en la reliant à d'autres sensations ou à des événements extérieurs, il doit être capable de la décrire pour pouvoir en rendre compte, d'expliquer à autrui ce qu'il vit s'il veut recevoir une aide. Cette activité de construction du sens, de mise en mots n'est pas seulement le fait d'un vécu individuel, il faut la relier au monde social et à la culture qui fourniront les cadres explicatifs de la maladie, en structureront les formulations, modèleront les représentations qui y sont rattachées.

Sans traiter spécifiquement de cette question, l'article d'Howard Becker intitulé « Comment on devient fumeur de Marijuana »<sup>12</sup> nous permet de comprendre le processus de décodage et de construction de sens qui s'opère chez le fumeur novice confronté à des perceptions physiques inhabituelles et comment ce processus est le résultat d'un apprentissage. Éprouver du plaisir à fumer du cannabis n'est pas un phénomène qui va de soi, qui serait lié à la substance elle-même, il s'agit du résultat d'un apprentissage. Le novice va, au contact des autres fumeurs, apprendre à

---

<sup>11</sup> D. Fassin, « Maladie et médecines », in *Sociétés, Santé et Développement* (coord. D. Fassin, Y. Jaffré), Paris, Ellipses/Aupelf, coll. Médecine tropicale, 1990, pp. 38-48.

<sup>12</sup> H. Becker, *Outsiders*, New-York, The free press of Glencoe, 1963, traduit sous le même titre aux éditions Métailié, Paris, 1985.



repérer et à identifier les sensations perçues et à associer du plaisir à des sensations corporelles spécifiques dont le plaisir n'est pas un donné en soi. Cet exemple appuie par analogie l'idée qu'à un niveau plus général, l'expérience de la maladie se moule dans des cadres fournis par la culture au contact du groupe social ; l'intériorisation de ces cadres qui permettent la formulation du mal, de l'expérience de la maladie, et sa réception par l'entourage est le fruit d'un apprentissage.

Toute maladie est alors un phénomène signifiant, porteur de sens, de là, l'activité médicale est alors une activité interprétative : le médecin interprète les symptômes décrits par son patient et procède à une activité de retranscription, de traduction de ces signes dans les catégories du savoir médical fondées sur des notions d'ordre biologique. Les anthropologues américains B. Good et M.J. Delvecchio-Good<sup>13</sup> définissent le « réseau sémantique de la maladie » comme l'ensemble des notions et des symboles associés à la maladie et qui lui confèrent son sens. Les médecins peuvent se dire conscients de la variété de perceptions et d'expressions des symptômes selon l'appartenance culturelle et sociale de leurs patients mais ils considèrent que cette différence n'est que superficielle et que les individus ressentent et traduisent de manières différentes une réalité qui est toujours la même et que la médecine occidentale analyse de manière scientifique et objective. Cependant, selon ces auteurs, les « modèles explicatifs » de la maladie ne sont pas une simple traduction des perceptions physiques, qui peuvent varier d'un individu à l'autre. Pour eux la signification de la maladie fait partie de la réalité sociale de celle-ci, autant qu'elle la modèle et lui donne une existence.

Les représentations sociales de la maladie et de la santé s'inscrivent alors dans des processus de production de sens et vont permettre d'orienter les pratiques tout en leur donnant une signification, d'élaborer des jugements évaluatifs ou encore de déterminer des trajectoires spécifiques, des itinéraires thérapeutiques au contact des institutions médicales, sanitaires et sociales.

---

<sup>13</sup> B. Good et M.J. Delvecchio, "The Meaning of Symptoms : a Cultural Hermeneutic Model for Medical Practise", in L. Eisenberg & A. Kleinmann (eds), *The Relevance of Social Science For Médecine*, D. Reidel, 1980, pp 165-196.

## 1.3 La maladie et ses causes

En produisant des représentations, en élaborant des images sociales de la maladie c'est à une activité de production de sens que l'on s'adonne face à l'événement maladie et à ce qu'il entraîne. On se représente la maladie en même temps que c'est l'image même du sujet malade qui est réaménagée par la maladie. Il faut alors chercher des causes à la maladie pour produire du sens sur cet événement. De même que la maladie donne lieu à production de représentations et de discours, savants ou non, elle donne aussi lieu à élaboration de modèles explicatifs de la maladie dans la mesure où c'est en en comprenant l'origine qu'on peut mettre du sens sur la maladie et, par là, sur tout le continuum malheur/infortune qui en est le corollaire. Dans son anthropologie de la maladie, François Laplantine<sup>14</sup> propose deux modèles de causalité : interne ou externe. Modèles que l'on retrouvera dans des termes différents dans les discours de spécialistes, les médecins produisent un sens biologique, organique, scientifique sur l'apparition du pathologique dans le corps, ou dans les discours des malades, cherchant dans l'origine du mal le sens que celui-ci peut revêtir dans leur existence.

### 1.3.1 Le modèle exogène

La causalité externe correspond au modèle exogène. Dans ce modèle la maladie est expliquée par l'action d'un élément (réel ou symbolique) étranger au malade. L'une des notions clés expliquant son déclenchement est celle « d'intoxication » qui désigne l'incorporation lente mais continue d'éléments repérés comme « malsains ». Dans certaines sociétés dites traditionnelles, la maladie pourra s'expliquer par la personnalité humaine ou surnaturelle : sorcier, génie, diable, ancêtre... C'est la volonté extérieure et non l'individu qui est identifiée comme responsable du déclenchement de la maladie..

La maladie symbolise un malheur, elle représente une faute à expier. L'individu a commis une faute qu'il faut réparer. Il a involontairement causé du tort à un génie, un diable ou un ancêtre, il doit donc payer pour cela. On rencontre ce

---

<sup>14</sup> F. Laplantine, *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot, 1992.

système d'interprétation en Afrique où la maladie peut être perçue comme une colonisation du corps ou de l'esprit par une volonté néfaste. Le rituel thérapeutique cherchera à extraire le mal qui s'est logé dans l'individu en rétablissant l'équilibre entre l'individu et la société par des formules et les pratiques rituelles. L'individu n'est pas responsable de sa maladie, il en est possédé. C'est ainsi que le psychiatre Henri Colomb (1972) a observé le « N'Doep » au Sénégal<sup>15</sup> : Une femme se mure dans le silence et refuse de s'alimenter. Le psychiatre identifie une psychose. Le chaman déclare que la femme est possédée par un esprit mauvais nommé " râble ". Il s'agit, par exemple, des " râbles fâchés " de la mère de la malade. Le village tout entier va participer à une sorte d'exorcisme collectif pour calmer la colère des râbles. On retrouve les trois grands temps du rite initiatique :

- *Le temps de la mort*, avec la mise à mort de la situation pathologique symbolisée par le sacrifice d'un animal. L'animal (une vachette) et la femme sont recouvertes de couvertures et de vêtements. La possédée est maintenue sur l'animal pendant le sacrifice et enduite de son sang.

- *Le temps de la gestation*. La possédée devenue initiée doit renaître. Elle doit réapprendre les principes de la normalité collective, pour s'y réintégrer, notamment au moyen d'épreuves. Ces épreuves peuvent prendre des formes différentes, notamment des séries ininterrompues de chants, de danses, de trances frénétiques, qui peuvent durer plusieurs jours.

- *La renaissance*. À la suite de ces épreuves, la possédée se sent libérée des « râbles qui étaient fâchés », elle peut réintégrer sa place dans le groupe.

Le modèle de l'intrusion du mal se retrouve également dans les conceptions dites savantes, comme dans celles du sens commun occidental. La maladie est de la même façon imputée à un agent nocif extérieur comme les agents chimiques présents dans l'environnement géographique immédiat. Que cela soit vrai ou non : imputer l'asthme à la pollution atmosphérique, c'est bien imputer à une cause extérieure une maladie somatique. Que cette cause extérieure soit le produit de nos déchets, les déjections de nos véhicules, et que nos enfants paient pour ces excès

---

<sup>15</sup> Cité par Dominique Friard, sur le site du SERPsy (Soin Étude et Recherche en Psychiatrie), à la page :[http://www.serpsy.org/formation\\_debat/diagnostic/representations.html#ouvrages](http://www.serpsy.org/formation_debat/diagnostic/representations.html#ouvrages).

renvoie au même type de modèles. Nous n'avons pas fâché un « râble » mais c'est notre mère Nature qui se venge de nos excès.

Le modèle est le même lorsque nous évoquons une nourriture trop faible ou trop riche en calories, une nourriture industrielle, mal équilibrée ... Il s'agit toujours d'un agent perturbateur externe. Ici s'énonce notre rapport à un environnement, à une société perçue comme hostile. Dans quelle mesure n'exprimons-nous pas là un mal de vivre ou une crise de valeurs qui produit ce système d'interprétation causal : le mode de vie engendre des maladies ? « *Nous avons pris l'habitude de traduire en termes de maladie ce qui, en réalité, est dû à tout autre chose. L'homme qui est mal à l'aise dans son foyer, parce que ses enfants sont insupportables, ou parce qu'il n'a pas la femme qu'il croit mériter, l'homme qui est malheureux dans son travail parce que le contremaître ne lui plaît pas, ou qu'il s'estime mal employé, sous-employé ou sur-employé, peut traduire tout son malaise par un appel au médecin. Et le médecin, lui aussi, ne peut traduire que de la seule façon qu'il connaisse : par des prescriptions de médicaments.* »<sup>16</sup>

La conception médicale occidentale de la maladie comme ennemi extérieur est également héritée de Pasteur qui a mis en évidence la contagion de l'organisme par un germe pathogène extérieur. Le prototype en est la rage, qui se transmet par la salive d'un individu à l'autre. Le modèle pasteurien doit son énorme succès aux réinterprétations irrationnelles et imaginaires qui se sont greffées sur lui. Pasteur rejoint ainsi les croyances populaires. Les substances nocives sont d'autant plus pathogènes qu'elles sont invisibles. Elles renforcent l'idée que l'on n'est pas à l'origine de sa maladie. Il ne s'agit pas d'un individu malade mais d'un organe en soi accidentellement infecté. Cette certitude est d'autant plus enracinée qu'elle se croit fondée sur un modèle scientifique indiscutable.

Dans un autre ordre d'idée, il ne viendrait à l'idée de personne de contester les effets nocifs d'une mauvaise hygiène de vie sur la santé d'un individu : ils semblent objectivement incontestables. Toutefois, et subjectivement, ce ne sont pas les conduites alimentaires et les excès alimentaires qui seront tenus comme

---

<sup>16</sup> J. C. Sournia " *Médecine et médecines* " Emission de FR3 Provence-Côte d'Azur, 1983.

responsables de la maladie mais les aliments eux-mêmes. Ainsi le sucre sera-t-il la cause du diabète, le sel la cause de l'hypertension artérielle, les graisses la cause du cholestérol et de l'infarctus, etc.. Ils représentent autant d'agents menaçants qu'il faudra soustraire pour retrouver la santé.

### **1.3.2 Le modèle endogène**

Si le modèle exogène repose sur une représentation de la guérison qui vient surtout de l'extérieur (intervention du chaman, médicaments, chirurgie...), le modèle endogène conduit en revanche à analyser la maladie depuis l'intérieur même du sujet. Cette conception peut se repérer dans les interprétations populaires, traditionnelles sur la maladie, comme dans les constatations scientifiques occidentales.

Si nous prenons l'exemple d'une prédisposition génétique à développer une maladie, cette prédisposition n'implique pas que l'individu sera effectivement malade. On retrouve cette conception dans les notions d'hérédité, de tempérament, de dispositions, etc., tout à fait superposables à d'autres, moins rationnelles, comme les types caractériels, astraux, morphopsychologiques... On peut distinguer deux modèles. Une variante biologique s'illustre par le courant de la génétique, négligeant la personne dans ce qu'elle a de singulier. La personne atteinte, par exemple d'un diabète, ne pourra être tenue pour responsable de son affection. L'interprétation de la maladie se place du côté du destin et de la fatalité : « C'est en moi, mais je n'y puis rien ». L'autre variante, psychologique, a été largement diffusée par l'approche psychanalytique qui considère que l'individu crée lui-même sa maladie, inconsciemment, dans une situation particulière, c'est l'approche psychogénique de la maladie.

Il paraît alors difficile de parler de « maladie » au singulier. Si nous prenons en compte la complexité des réinterprétations individuelles, sociales et culturelles, il devient alors plus juste de parler de « maladies » au pluriel. Si nous prenons l'exemple des maladies génétiques, il ne paraît pas y avoir de doutes sur leur caractère endogène. Une maladie comme le cancer peut être envisagée suivant les deux modèles exogène et endogène. Du côté du second modèle, le cancer va être

attribué à des prédispositions héréditaires, à une hypersensibilité héréditaire du sujet. C'est une maladie qui ronge, qui tue du dedans. Du côté du premier modèle, et les statistiques le démontrent, on incriminera plutôt les modes de vie, l'environnement malsain qui provoquent les cancers. Il existe enfin une troisième voie : celle de la synthèse individuelle, car s'il est toujours possible d'incriminer un agent extérieur (la pollution, le tabac, les déchets atomiques, etc.), cette causalité n'est pas génératrice de maladie chez tous les individus. C'est donc par un processus de synthèse que s'opèrera le développement de la maladie par prédisposition personnelle, psychogénèse ou autre raison propre au sujet (causalité interne) mais sous l'effet d'un élément venant de l'extérieur. Dans ces conditions, et scientifiquement parlant, il devient impossible de dénouer tous les facteurs qui interviennent dans n'importe quelle maladie, de vouloir séparer ce qui revient à l'« intérieur » et ce qui revient à l'« extérieur ». Cependant, ce modèle qui distingue les relations de causalités endogène et exogènes éclaire la façon dont peuvent se structurer les représentations de la maladie et de son traitement.

Dans la mesure où chercher des causes c'est déjà chercher à produire du sens et contribuer à l'élaboration de représentations, on comprendra comment la recherche des causes pourra jouer un rôle non négligeable dans la mise en place de thérapeutiques, dans les prises en charges des malades et dans les pratiques de soins.

## 2 L'émergence d'un mal

### **Naissance des notions de maladie mentale et de handicap.**

Il s'agit ici d'essayer de mettre en évidence certains aspects historiques qui permettent d'éclairer les processus de construction sociale de nouvelles catégories : la *maladie mentale* et plus tard le *handicap*. Notions qui émergent des phénomènes auparavant rattachés à la sphère de la folie, sous l'influence de changements tant au niveau des évolutions de la pratique médicale, de la thérapeutique, que du point de vue de leur inscription dans les cadres juridiques et dans le champ de l'action politique et sociale.

### **2.1 Regard étymologique**

Le terme « fou » s'est construit étymologiquement sur la base du latin « *follis* » qui désigne un sac, un ballon. Par métaphore ironique le « *fou* » est comparé au ballon qui va de côté et d'autre, sans logique apparente, sans raison. C'est vers 1080 que le terme de « folie » apparaît, dans la chanson de Roland, comme désignant un trouble mental. À son tour, le mot « trouble », aujourd'hui couramment utilisé dans le vocabulaire psychiatrique, trouve sa racine étymologique dans le latin « *turbulus* » qui signifie « agité » et que l'on retrouve dans le terme turbulent<sup>17</sup>. Une première signification de la folie se dégage. Elle revêt la forme de ce qui évolue sans logique, de ce qui sort des cadres habituels de compréhension du monde et surtout des individus. Sont alors taxés de fous l'ensemble des déviants, des originaux, des insensés et par là, tous ceux qui, par un comportement qui peut échapper à l'entendement, menacent l'ordre social, et les normes qui l'instituent. Mais le terme de fou prend un sens différent selon qu'on se l'attribue ou qu'il sert à caractériser son prochain. « Je suis fou » marque l'excès, la passion, la démesure et n'est pas péjoratif : c'est une évaluation d'ordre quantitatif : être fou d'amour, de joie ou de chocolat... Par contre, dire « il est fou » prend un aspect qualitatif qui stigmatise la différence, la singularité, l'altérité. La folie a besoin d'un « autre » extérieur pour exister. « C'est là qu'apparaît la nécessaire référence extérieure, la référence sociale

---

<sup>17</sup> Larousse, *Dictionnaire étymologique*, Paris, 2001.

sans laquelle la folie n'existerait pas. On est toujours le fou des autres, de la société ou de son mandataire : le psychiatre»<sup>18</sup>.

Cependant, la psychiatrie, branche spécialisée du secteur dit sanitaire, n'est pas la seule à prendre en charge la folie ou à formuler des discours à son sujet. La folie est aussi prise en charge dans le secteur dit social (ou médico-social), au sein d'institutions éducatives aux buts divers. À l'instar du champ de la psychiatrie où le terme folie a été remplacé par celui de « maladie mentale », dans le secteur médico-social le terme de folie a été remplacé au profit de celui de « déficience » entraînant une situation de handicap. Le mot handicap est bien plus récent, il apparaît en 1826 en Grande-Bretagne et au XX<sup>e</sup> siècle en France dans le vocabulaire figuré, il est dérivé de l'anglais « *hand in cap* », littéralement : main dans le chapeau. Désignant d'abord un ancien jeu de hasard, il se rapporte ensuite à une incapacité physique, corporelle empêchant la réalisation de certains actes, notamment dans le cadre du travail. Le handicap nous renvoie donc à la notion d'invalidité, d'incapacité, d'impossibilité.

Dès lors, (et c'est la question qui animera en filigrane ce travail), on peut se demander comment notre société contemporaine répond aux questions que soulèvent la folie (ou maladie mentale) et l'invalidité (ou handicap) d'origine mentale ? L'une est pris en charge par le secteur sanitaire (le plus souvent l'hôpital), l'autre relève du secteur social. Pourtant il s'agit là de deux états pour un même sujet.

Deux secteurs différents de la prise en charge de la déviance, deux secteurs marqués cependant par une forte institutionnalisation. Pour comprendre la situation actuelle de la psychiatrie et du secteur social ou médico-social, il peut sembler pertinent de comprendre comment ces deux espaces de la prise en charge se sont construits et se sont constitués en institutions.

---

<sup>18</sup> E. Zarifian, *Les jardiniers de la folie*, Paris, Ed. Seuil, coll. Points, 1988, p.35.



## 2.2 L'institutionnalisation de la Folie

### 2.2.1 Le grand renfermement

Je me réfère ici aux travaux de Michel Foucault qui montre qu'à partir du XIV<sup>e</sup> siècle, avec la fin des croisades et la raréfaction des moyens de transmissions humaines du *grand mal* venu d'Orient, la lèpre, se pose un problème institutionnel grave dont les implications politiques et économiques ne sont pas négligeables. En effet se pose la question du devenir des léproseries, grandes bâtisses construites en rase campagne à l'intention des lépreux et autres incurables, et des maladreries aménagées dans le même but aux périphéries des villes. Les lépreux y vivaient (et y mourraient) en reclus, mais leur longue survie entretenait un réseau social d'emplois et de débouchés économiques qui n'échappait pas au regard politique du gouvernement qui en recensait le nombre et en évaluait l'influence dès le XIII<sup>e</sup> siècle. La fortune accumulée par ces établissements (biens fonciers et successions) risquant d'échapper au roi, celui-ci entreprend d'y remédier en décrétant la maintenance de ces structures et d'en remplir les espaces dorénavant libres par les indésirables de la société d'alors, mêlant indistinctement prostituées, délinquants, indigents, opposants politiques et fous. C'est l'époque du « grand renfermement hors de la ville » décrit par Foucault dans son histoire de la folie, époque qui prélude à la création des « asiles » pour « *pauvres, vagabonds, correctionnaires et têtes aliénées* »<sup>19</sup>.

Ces dispositions se trouvent parachevées au milieu du XVII<sup>e</sup> siècle quand un décret royal fonde le statut de l'Hôpital général où sont enfermés dans un même quartier les fous, les idiots, les possédés, les prostituées et autres asociaux ou opposants au régime, avec pour thérapeutique la contention par chaînes et le cachot pour les agités, la mise au travail pour les autres et une possibilité de libération conditionnelle après acceptation contractuelle d'un pacte moral avec l'existence humaine. C'est l'époque du grand renfermement dans la ville.

Ainsi, la période du grand renfermement, au XVII<sup>e</sup> siècle, où l'on voit indigents, pauvres, vagabonds et fous devenir des reclus et des internés, coïncide avec, du

---

<sup>19</sup> M. Foucault, *L'histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard, Coll. Tel, 1972, p.19.

point de vue de l'histoire des idées, la naissance d'une raison victorieuse et toute puissante. Raison érigée en un mode privilégié et peu à peu exclusif de compréhension du monde dans un mouvement amorcé par les travaux de Copernic et plus tard de Galilée sur le plan des sciences de la nature ; raison toute puissante qui se trouve aussi théorisée par Descartes sur le plan métaphysique : le dualisme corps/esprit (ou âme) justifie et légitime les conceptions de la folie comme l'état qui caractérise un être ayant perdu sa raison, son libre arbitre et ainsi sa liberté. Le fou devient un être diminué dans son humanité, incapable de subvenir à ses besoins, il représente un danger pour lui-même comme pour l'ordre social tout entier. La notion de travail se voit peu à peu érigée en un principe moral qui fonde l'ordre social (et économique), et par là garanti le bon fonctionnement de la cité. Dans le même temps la pratique de l'internement qui se généralise au XVII<sup>e</sup> siècle apparaît, pour Foucault, comme : « *un événement décisif [dans l'histoire de la déraison] : le moment où la folie est perçue sur l'horizon social de la pauvreté, de l'incapacité au travail, de l'impossibilité de s'intégrer au groupe ; le moment où elle commence à former texte avec les problèmes de la cité. Les nouvelles significations que l'on prête à la pauvreté, l'importance donnée à l'obligation du travail, et toutes les valeurs éthiques qui lui sont liées, déterminent de loin l'expérience qu'on fait de la folie et en infléchissent le sens.* »<sup>20</sup>

### 2.2.2 Psychiatrie et maladie mentale

Il faut attendre la Révolution française pour que soit obtenue la première reconnaissance officielle de la folie avec Philippe Pinel, médecin parisien exerçant à l'hôpital général de Bicêtre, qui obtient de la Convention que soient libérés les enchaînés et séparés les fous des autres délinquants. C'est l'âge de l'aliénisme. Le fou est reconnu mais il constitue toujours un danger et on continue à se protéger de celui qui reste un étranger (*alienus* signifie étranger), son isolement est maintenu dans les conditions particulières concédées à Pinel et aux aliénistes. Le fou se voit doublement isolé — isolé hors du monde social et isolé des autres enfermés — mais ce n'est pas seulement son statut de reclus qui se modifie, avec le mouvement aliéniste, c'est la *folie* elle-même qui voit son statut changer.

---

<sup>20</sup> M. Foucault, *op. cit.*, 1972, pp.108-109.

En élaborant une méthode d'observation et de classification des désordres mentaux, en cherchant à classer les troubles de l'esprit pour les repérer ensuite dans une grille nosographique, les aliénistes les font apparaître comme des *maladies* spécifiques. « *Ainsi, à partir de P. Pinel, le terme de folie se voit, dans le discours médical, progressivement retiré au profit de celui de maladie mentale, ôtant ainsi à la folie son inscription dans l'existence des hommes pour ne plus être qu'une maladie. Inauguration par les aliénistes du discours rationnel sur la folie qui prend appui sur l'observation, la classification, le diagnostic, le traitement, faisant de l'enfermement l'outil médical qui permet l'étude scientifique de l'objet qu'est devenue la folie.* »<sup>21</sup>

Ainsi la folie passe t-elle d'un cadre anthropologique, en tant que figure de l'altérité présente dans et parmi les hommes, à un cadre social et juridico-administratif où le médical trouve sa place à partir de l'isolement de la folie et fait du médecin le seul maître de la reconnaissance, du diagnostic et du traitement de la folie.

1838 marque l'inscription légale de ce partage et institue dans un cadre juridique les rapports qu'entretiendront Folie et Société. La loi du 30 juin 1838 est adoptée par le parlement après de longs et tumultueux débats. Elle régleme les internements et vise à protéger les malades « *et corollairement la société* »<sup>22</sup>. Elle dresse une barrière entre la société et le malade mental dans un but *louable* de protection des individus aliénés en permettant l'internement dans un établissement créé par la loi (et donc l'État), d'abord l'Asile départemental puis l'Hôpital psychiatrique devenu Centre psychothérapeutique départemental puis Centre hospitalier spécialisé. Cette loi, au-delà de la philanthropie officielle que traduit la notion de « protection » des malades mentaux, n'avait pas pour but la guérison des malades, mais avait pour objet de garantir la société contre les risques que pouvait lui faire courir l' « aliéné. » La loi était faite pour la société contre l'aliéné lui-même, comme le disait le comte Portalis dans un rapport présenté devant la Chambre de Paris sans y rencontrer d'objection : « *Je voudrais qu'on se préoccupât de ce point-ci, c'est que nous ne faisons pas une loi pour la guérison des personnes menacées*

---

<sup>21</sup> R. Dumonet et L. Moreau de Bellaing, *Déconstruire le handicap*, Paris, CTWERHI, coll. Etudes et recherches, 2000, p. 19

<sup>22</sup> R. Liberman, *Handicap et maladie mentale*, Paris, PUF, 1988, p.8.

où atteintes d'aliénation mentale ; nous faisons une loi d'administration, de police et de sûreté. »<sup>23</sup>

### 2.2.3 Psychiatrie et « organicisme »

Le XIX<sup>e</sup> siècle est donc marqué par le triomphe du somatisme et de l'internement. Durant ce siècle, caractérisé d'« Age d'or de l'aliénisme » par Robert Castel<sup>24</sup>, les psychiatres vont chercher l'explication derrière les désordres de la conduite, de l'affectivité, de la pensée, dans des causes physiques telles des lésions ou des altérations de la matière cérébrale. « L'idéal du savoir vise alors à faire coïncider la carte des maladies mentales avec celle des perturbations et des troubles organiques. »<sup>25</sup> L'intérêt des médecins n'est plus axé sur le bien-être moral et matériel des malades ; en se tournant vers la neurologie et la biologie qui donnent à la psychiatrie son allure scientifique, on s'engage dans une voie nouvelle : la recherche des lésions organiques qui entraînent les manifestations psychiques et dépouillent du même coup les maladies mentales de ce qu'elles ont de psychique. Le malade se voit rejeté au second plan au profit de sa maladie et les maladies de l'esprit deviennent celles du cerveau. Un point intéressant réside dans l'ambiguïté du terme d'aliéné, désignant à la fois celui qui vit à l'intérieur des murs de l'asile et qui est donc aliéné socialement, isolé du groupe social pour ne vivre que dans l'espace de l'internement et celui qui est aliéné, c'est à dire celui qui, étant dépourvu de capacités d'entendement suffisantes, se retrouve étranger à lui-même ; on peut désormais être aliéné sans être interné.

En repérant la naissance de la psychiatrie, en 1793, avec l'arrivée de Pinel à Bicêtre qui, en séparant les fous et les autres catégories d'enfermés (libertins, vagabonds...), permet au concept de *maladie mentale* d'émerger comme objet et branche autonome de la science médicale, on peut noter que l'effort de classification nosographique réalisé par le mouvement aliéniste deviendra un instrument scientifique considérable puisque la psychiatrie contemporaine s'y réfère toujours<sup>26</sup>.

---

<sup>23</sup> Cité par R.Liberman, *op. cit.*, 1988, p.25.

<sup>24</sup> R.Castel, *L'Ordre psychiatrique, L'âge d'or de l'aliénisme*, Paris, Ed. de Minuit, 1976.

<sup>25</sup> M.Foucault, cité par R.Liberman, *op. cit.*, 1988, p.26.

<sup>26</sup> R.Liberman, *op. cit.*, 1988, p.28.

L'avènement du concept de maladie dans l'histoire du traitement de la folie, marque le moment où la psychiatrie se joint au mouvement qui traverse toute la médecine occidentale, mouvement qui cherche des causes organiques à la maladie et fonde son approche thérapeutique sur les classifications des maladies elles-mêmes construites sur la base d'observations cliniques. Courant partisan d'une « organogenèse » des maladies mentales qui restera dominant dans le champ de la psychiatrie jusqu'à nos jours.

#### **2.2.4 Psychiatrie et psychanalyse**

Cependant, pendant le XVII<sup>e</sup> siècle, se constitue une discipline qui se consacre à l'étude du comportement psychique : la psychologie. Discipline qui cherchera à son tour à former un corps de connaissances et de méthodes pouvant constituer une approche scientifique des phénomènes de la pensée et du comportement affectif de l'homme. Il faut néanmoins attendre Sigmund Freud et sa théorie du développement psychique de l'homme pour que prennent forme des conceptions nouvelles dans l'approche des pathologies de l'esprit. Freud a élaboré sa théorie et sa pratique psychanalytiques il y a environ un siècle ; au départ neurophysiologiste, il découvre la psychiatrie vers 1885, à la Salpêtrière à Paris, où il était venu rencontrer Charcot. C'est en travaillant sur ce qu'on appelait alors l'hystérie de conversion (avec symptômes corporels) que Freud s'initie d'abord à l'hypnose comme moyen de traitement des paralysies qui se manifestaient chez ses patients. Puis, alors qu'il travaillait sur l'action pharmacologique de la cocaïne, il découvre que des moyens comme la suggestion ou l'invigoration, en un mot la *parole*, permettent d'obtenir des guérisons symptomatiques spectaculaires. La psychanalyse, élaborée par Freud et poursuivie par ses élèves, va peu à peu se structurer comme théorie, mais aussi comme pratique thérapeutique, théorie et pratique se nourrissant mutuellement.

D'une façon très schématique, on peut dire que les apports fondamentaux de la psychanalyse concernent : la description de l'organisation de la vie affective selon les grandes étapes de la sexualité infantile (ou de la transformation de la libido) ; la structuration de la vie psychique inconsciente ; et le rôle du langage et du symbolique dans celle-ci. Freud a ainsi décrit le développement de l'énergie

libidinale, source de plaisir souvent associée à la sexualité (mais pas seulement), selon des stades schématiques que l'individu traverse de sa naissance à la puberté. Il s'est aussi attaché à montrer comment l'existence de l'homme est soumise aux contradictions entre les forces qui nous poussent à chercher du plaisir et celles qui nous empêchent de l'obtenir. Le plaisir peut s'exprimer à travers la sexualité mais peut prendre des formes sublimées sous l'aspect de gratifications diverses dans la vie sociale. Ces forces qui poussent à l'obtention du plaisir se trouvent contrariées par des forces opposées, de l'ordre de la censure. La psychanalyse se présente donc comme une démarche descriptive du psychisme (normal et pathologique), mais aussi comme un système explicatif des manifestations de celui-ci. Système qui cherche le sens de ces manifestations dans le lien qui unit l'individu, mu par des forces pulsionnelles internes, à un environnement familial d'abord, où s'élabore son psychisme, et à un environnement social et culturel qui, par le jeu des interdits et des contraintes, permet la structuration des instances de la personnalité, notamment par le biais de la censure.

Ainsi, la théorie et la pratique psychanalytiques, appuyées sur des résultats cliniques qui auront un écho retentissant dans toute l'Europe, vont constituer des outils considérables dans le champ de la psychologie individuelle et relationnelle, et un ensemble de concepts qui acquerront peu à peu droit de cité dans le champ de la psychiatrie clinique.

Effectivement, jusqu'au début du XX<sup>e</sup> siècle, la psychologie manquait singulièrement de modèles ou de théories satisfaisantes pour rendre compte des phénomènes psychiques, de la vie affective et de leurs troubles ; Ribot et Janet, contemporains de Freud, établirent les bases d'une psychologie « scientifique », inspirée des travaux neurobiologiques de l'époque. C'est dans ce contexte que la théorie freudienne de l'inconscient connaîtra son plein essor, apparaissant comme la seule approche capable de rendre compte des comportements humains, et de donner un sens à des conduites en apparence incompréhensibles. Le courant psychanalytique prendra ainsi de plus en plus d'importance dans le champ de la maladie mentale et formulera à son tour une grille nosographique des différentes pathologies en distinguant les névroses des psychoses d'abord, puis en repérant parmi les unes et les autres, différentes catégories de troubles, enfin, en organisant

celles-ci en un système nosologique qui s'appuie sur sa propre étiologie. La psychanalyse, en prenant place dans l'espace social du traitement des maladies mentales, introduit aussi des conceptions nouvelles de la maladie, partisane d'une « psychogénèse » des troubles observés et introduisant une pratique thérapeutique où c'est la parole qui agit comme traitement, et non plus l'apport, de l'extérieur, de traitements médicamenteux élaborés à partir de conceptions biochimiques et de recherches neurologiques.

Ce récit de l'évolution historique des conceptions concernant la maladie mentale et les moyens de la traiter, nous permet de tracer schématiquement les contours d'un espace social, celui de la psychiatrie, où des courants théoriques antagonistes cohabitent.

### **2.2.5 Espace médical et courants théoriques**

Dans l'histoire des idées psychiatriques, l'approche organiciste de la maladie mentale constitue encore le modèle dominant, malgré le développement, au début du XX<sup>e</sup> siècle, du courant psychanalytique et des thèses psychodynamiques, qui reste un modèle dominé dans l'espace médical occidental dont le développement historique nous montre que pour intégrer une approche nouvelle, celle-ci doit s'inscrire dans les cadres rationnels de la scientificité et relever d'une démarche expérimentale. Pourtant, notons que la découverte de l'inconscient par le père de la psychanalyse a permis que « *la folie retrouve ses dimensions anthropologiques. Elle cesse d'être une simple maladie déficitaire, pour redevenir une tentative individuelle de dépasser les conflits ordinaires, de sortir des conflits familiaux et sociaux, du conformisme, de la norme, de retrouver son authenticité, son originalité, ses possibilités créatives* »<sup>27</sup>.

En retraçant ainsi les étapes majeures du développement historique de la discipline psychiatrique, j'ai voulu mettre en évidence le lent développement d'une pratique sociale appuyée sur le raisonnement médical où triomphent les idées de rationalité scientifique et d'une origine organique, biologique des désordres mentaux,

---

<sup>27</sup> R. Dumonet et L. Moreau de Bellaing, *Déconstruire le handicap*, Paris, CTWERHI, coll. Etudes et recherches, 2000, p. 19.

cependant qu'émergent des contre-courants théoriques, qui, s'ils s'inscrivent dans le cadre de l'observation empirique, celui de la cure analytique, ne peuvent répondre aux critères de la scientificité médicale, critères devenus nécessaires dans l'histoire de la médecine, pour obtenir la reconnaissance du corps médical et, par là, du corps social tout entier. Pourtant, parmi les psychiatres contemporains on trouve des tenants du point de vue dynamiste et globaliste de la maladie mentale, par exemple Henri Ey qui donne en 1970 une définition de la maladie mentale comme « un déficit de l'organisation progressive de l'être et comme un mode régressif d'existence »<sup>28</sup>, s'inscrivant ainsi dans une perspective psychosociogénique quant à l'explication des troubles mentaux.

Ainsi se dessine, dans le champ de la prise en charge psychiatrique de la folie, un espace social où les théories de référence tracent les contours et définissent les enjeux d'une lutte qui oppose une vision organiciste de la pathologie mentale et les conceptions psychogéniques du développement des troubles mentaux. Pour les uns, les causes sont à chercher parmi des lésions du cerveau ou encore, plus récemment, au cœur des gènes. Pour les autres, il faut comprendre comment l'individu s'est construit et connaître l'environnement familial et social pour saisir les relations spécifiques entre ces deux instances (individu et milieu) dans lesquelles résident les causes du mal psychique.

Les tensions qui animent la psychiatrie se manifestent aussi dans le cadre de la production du discours médical et notamment dans les recherches à visées étiologiques, c'est-à-dire qui concernent les causes de la maladie. Conceptions endogènes où la cause est à chercher à l'intérieur des organes, tissus, cellules ou gènes ; ou conceptions exogènes où il faut regarder au dehors du corps pour saisir comment une histoire individuelle et une histoire des relations du sujet et de son environnement donnent sens au développement des pathologies de la psyché. Tensions aussi entre une médecine qui voudrait, comme le montre son histoire, pouvoir appliquer des modèles explicatifs et thérapeutiques à des symptômes classés dans une nosographie médicale complexe, et une pratique qui place l'individu au centre de la thérapeutique, en cherchant à travers son histoire

---

<sup>28</sup> Cité par R.Liberman, *op. cit.*, 1988, p.29.



individuelle les moyens de dépasser et/ou de résoudre les conflits psychiques à l'origine du développement pathologique de la personne, et où la référence à des modèles pathologiques extérieurs ne servent que de références pour permettre au sens d'émerger.

En même temps que le traitement de la folie s'institutionnalise, que les murs de l'enfermement acquièrent un statut social répondant à des choix politiques, que l'*Asile* avec ses *aliénés* et son souci de *protection* devient *Centre hospitalier spécialisé* avec ses *malades*, ses *psychiatres* et son ambition de *guérison* ; un autre espace revendique sa place dans le champ de la prise en charge des personnes atteintes de troubles mentaux : le secteur social ou médico-social. Espace où ce n'est plus la maladie mentale comme écart à une norme de santé qui organise et structure les pratiques thérapeutiques, mais où la maladie et la déficience sont conçus cette fois comme empêchement, impossibilité, inadaptation, c'est à dire constituant un handicap interdisant l'intégration harmonieuse de l'individu en société.

## **2.3 L'institutionnalisation du Handicap**

Alors que le courant psychanalytique naît et se répand dans le milieu médical, le processus de psychiatisation des déviants de la société se voit confronté à un courant contraire, porteur d'une idéologie non avouée de démedicalisation. Courant qui ne voit plus dans la folie une maladie, qu'il faut soigner, mais une inadaptation d'abord, puis un handicap c'est-à-dire les conséquences sociales, mesurables, quantifiables, d'un déficit, d'une incapacité, d'un désavantage.

### **2.3.1 Définitions du handicap**

La définition du handicap que propose l'Organisation Mondiale de la Santé est la suivante : « *Est appelé handicapé celui dont l'intégrité physique ou mentale est progressivement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouve compromise* ». Celle de Simone Veil proposée le 3 avril 1975 lors des débats autour du vote de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées est beaucoup plus évasive et

renvoie la responsabilité d'une telle définition aux instances qui décident des placements (les CDES, Commissions Départementales de l'Éducation Spéciale, créées par la même loi) : « sera désormais considéré comme handicapé toute personne reconnue comme telle par les commissions départementales »<sup>29</sup>. La loi du 30 juin 1975 ne souhaite pas répondre à la question de la définition du handicap. Celle plus récente de 2005 intègre la notion de limitation que représente la situation de handicap : « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant »<sup>30</sup>.

Pour définir le handicap, Romain Liberman se réfère aux travaux américains de N. Hobbs, anglo-saxons de M. Bury et français de P. Minaire, travaux qui distinguent trois plans dans l'impossibilité, pour un sujet, de s'intégrer dans la société où il est né :

**1/ La déficience** (*impairment*) qui renvoie à l'origine pathologique de cette impossibilité d'intégration. Celle-ci peut être intellectuelle, motrice, sensorielle, etc.

**2/ L'incapacité** (*disability*) qui définit les conséquences fonctionnelles de la déficience.

**3/ Le handicap**, qui représente les conséquences sociales de la conjonction des deux premiers plans : déficience et incapacité<sup>31</sup>.

D'après ces définitions, la notion de handicap se définit en négatif, c'est un manque, elle se caractérise par un certain degré d'incapacité voire d'impossibilité, conséquence d'un trouble et/ou de l'absence de certains apprentissages (lié ou non à la préexistence de ce trouble) ; ce degré d'impossibilité s'évalue en rapport à un environnement et donc à une norme sociale, norme qui permet alors de juger de l'autonomie d'une personne. Le handicap ne peut donc se définir qu'en établissant le rapport entre deux points : les caractéristiques individuelles du sujet et celles de

---

<sup>29</sup> Citée par R. Liberman, *op. cit.*, 1988 p. 36.

<sup>30</sup> Loi n°2005-102 du 11 février 2005, Art. 1 – Art. L. 146-1 A

<sup>31</sup> Définitions citées par R.Liberman, *op. cit.*, 1988, p.29.

l'environnement. C'est dans l'écart entre ces deux instances que se repère, se mesure et se définit la notion de handicap.

### 2.3.2 Handicap et secteur social

La notion de handicap prend, en France, une existence officielle en 1957 quand est promulguée la loi qui, sous la tutelle du ministère du travail, doit permettre d'organiser le reclassement des travailleurs handicapés. Mais, il faut remonter au début du XX<sup>e</sup> siècle pour repérer la naissance du secteur dit *social* et *médico-social*. Francine Muel fait remonter la naissance du « mouvement en faveur de l'enfance anormale » à 1904 avec l'instauration par le ministère de l'instruction publique, d'une commission dont le but est « *d'étudier les moyens à employer pour assurer l'instruction primaire non seulement aux aveugles et aux sourds-muets, mais, d'une manière générale, à tous les enfants anormaux et arriérés* »<sup>32</sup>. Le terme de handicap n'est pas encore apparu, on parle d'arriérés, d'idiots, d'enfance anormale.

L'article de Francine Muel retrace les contours et le développement de ce champ à la fois de la connaissance avec le développement d'un savoir scientifique qui emprunte aux pédagogues et à la psychiatrie et un champ de l'action institutionnelle avec le développement d'un appareil institutionnel, l'un et l'autre se construisant mutuellement. Ainsi peut-on repérer avec Muel que : « *la période au cours de laquelle se constitue ce nouveau champ scientifique est marquée par un déferlement de créations institutionnelles dans le domaine de l'éducation sociale, dont l'instruction primaire, gratuite, laïque et obligatoire constitue l'armature* »<sup>33</sup>. En repérant ainsi la filiation de l'éducation spéciale et de l'école obligatoire, on peut peut-être établir une correspondance avec l'analyse de Michel Foucault dans ses travaux sur les anormaux. Il repère dans l'histoire de la psychiatrie comment s'opère progressivement un glissement qui permet à la psychiatrie, à partir du développement de la neurologie qui lui donne une assise scientifique et ancre son regard dans le corps, dans l'organique, de définir comme pathologique tous les

---

<sup>32</sup> Archive I.P.N. projet de loi ayant pour objet la création de classes et d'écoles de perfectionnement pour les enfants anormaux, présenté à la chambre des députés en 1907. Cité par Muel Francine, in « L'école obligatoire et l'invention de l'enfance anormale », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°1, 1975, p. 61

<sup>33</sup> Muel Francine, , « L'école obligatoire et l'invention de l'enfance anormale », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°1, 1975, p. 61

désordres des conduites possibles : « *tout ce qui est désordre, indiscipline, agitation, indocilité, caractère rétif, manque d'affection, etc., peut être désormais psychiatrisé* »<sup>34</sup>. On voit bien ici comment le champ de la psychiatrie dans son évolution va pouvoir fournir un ancrage scientifique (ou se revendiquant de la scientificité) et permettre que les biotechnologies, pour reprendre la terminologie foucauldienne, ou autres appareils correctionnaires se mettent en place. Car lorsqu'il s'agit de fournir une instruction aux enfants arriérés et anormaux, pour reprendre les termes du début du siècle, les discours et les pratiques institutionnels qu'analyse Francine Muel parlent d'« *ordre social et de contrôle du désordre* » et ce à tous les niveaux : « *désordre de l'intérieur domestique, des budgets ouvriers, du vêtement, de la rue, des mœurs et des mouvements musculaires* »<sup>35</sup>.

De même, Muel souligne que l'approche historique permettra de saisir que le domaine médico-pédagogique n'est pas complètement autonome. S'il se constitue en champ de plus en plus institutionnalisé et revendique peu à peu son autonomie, il reste dépendant de la médecine et en particulier de sa branche psychiatrique quant au corpus scientifique sur lequel se fonde le diagnostic et le repérage des troubles qui précède au placement en institution d'éducation spéciale. Il dépend aussi du domaine juridique et juridico-administratif qui lui fournissant une assise légale. Il dépend enfin d'intérêts économiques dont on retrouve l'expression jusque dans les discours des congrès de bienfaisance en faveur de l'enfance anormale comme celui-ci, cité par Muel, tiré d'un congrès tenu en 1903 à Bordeaux où l'on entend, au sujet des enfants dits anormaux qu' « *on fera de non-valeurs sociales souvent nuisibles, des êtres capables de rentrer dans la vie des normaux ou au moins des entités pouvant fournir un travail utile et diminuer ainsi leur frais d'entretien* »<sup>36</sup>. Le secteur du travail social ou médico-pédagogique ou de l'éducation spécialisée, termes recouvrant le même champs de l'action et de l'intervention institutionnelle, se situe donc au point d'articulation du médical, du juridico-administratif et de l'éducatif.

---

<sup>34</sup> M. Foucault, *Les anormaux, Cours au collège de France. 1974-1975*, Paris, Gallimard/Le Seuil, Coll. « Hautes études », 1999, p149.

<sup>35</sup> F. Muel, *op. cit.*, 1975, p. 62.

<sup>36</sup> Cité par F. Muel, *ibid*, p 62.

S'il faut attendre la loi de 1957 pour que le juridique reconnaisse la notion de handicap c'est dès 1890 que s'exprime ce mouvement en faveur de l'enfance anormale ou inadaptée et de nombreuses associations de sauvegarde et de patronage se créent, fonctionnant sur la base de fonds privés et d'un fort bénévolat. Phénomène associatif qui se développe considérablement à partir de la seconde guerre mondiale et dont la loi de 1901 sur les associations sert de support. Le trop lent développement de la psychiatrie de l'enfant et l'absence de reconnaissance de la part de l'État vont pousser ces associations de parents d'enfants inadaptés à prendre en main le destin de leurs enfants. L'éducation spéciale évolue, de la notion de « bonne œuvre », fondée sur une logique de charité, vers de plus en plus de technicité et de qualification impliquant la nécessité de rémunérer ceux qui deviendront les *travailleurs sociaux*. On peut ainsi observer des mécanismes d'institutionnalisation, de professionnalisation et de spécialisation tant des structures d'accueil et d'éducation spéciale que de son personnel. Secteur qui prendra de plus en plus d'importance et poussera l'État à s'impliquer d'avantage notamment sur le plan financier, par le mécanisme des prix de journée et des subventions.

Peu à peu, le terme de handicap acquiert une reconnaissance grandissante sur les plans associatifs et institutionnels. En 1962 est créée l'APAJH (Association de Placement et d'Aide aux Jeunes Handicapés) et la Ligue Européenne des Associations d'Aide aux Handicapés Mentaux en 1960. En 1969-70 sont mis en place les Intergroupes de réflexion sur l'inadaptation et le handicap. Du point de vue réglementaire, la loi du 13 juillet 1971 sur les allocations aux handicapés et celle du 30 juin 1975, loi d'orientation en faveur des personnes handicapées viennent parachever ce processus en organisant le *secteur handicapé*.

En cherchant à retracer les étapes du développement de la prise en charge institutionnelle des personnes, des enfants notamment, présentant des comportements que la société catégorise comme anormaux, porteurs de pathologies ou déviants, on notera qu'une large part a été consacrée au développement de la psychiatrie. En effet, il est apparu que c'est d'abord dans le champ du médical et de sa branche spécialisée dans l'étude et le traitement des pathologies mentales que prennent naissance les notions de maladie mentale et de pathologie psychiatrique, que se sont développés des corpus de connaissances scientifiques spécifiques et

que s'est institutionnalisée la question du traitement des pathologies observées. Le secteur spécialisé dans la prise en charge des enfants, adolescents et aussi adultes présentant des handicaps mentaux (mais pas seulement) est bien plus récent (on l'a vu, on peut le faire remonter à la fin du XIXe siècle alors que la psychiatrie s'enracine dans une histoire plus ancienne) et présente la spécificité, non pas de proposer des traitements dans une perspective de guérison ou d'amélioration des symptômes, mais de chercher à corriger ou à pallier aux conséquences de ces pathologies, alors traduites en termes de déficiences. C'est la réduction du handicap, c'est-à-dire de ce qui constitue un obstacle à l'adaptation du sujet au monde social qui devient la priorité de ce champ.

S'il s'est agi d'établir la filiation, en quelque sorte, du secteur médico-social ou médico-éducatif avec le médical et le champ psychiatrique notamment, on a pu mettre brièvement en évidence avec Francine Muel le lien qui se tisse aussi avec le champ de l'éducation nationale dans la mesure où c'est suite à l'apparition de l'école obligatoire et gratuite pour tous que se créent, se répandent et s'institutionnalisent les structures et les établissements qui accueilleront ceux que l'éducation nationale ne veut plus accueillir après avoir tant travaillé à les scolariser. On a noté aussi comment le secteur handicap se trouvait à une place particulière dans l'espace social, lieu d'articulation du médical, du juridique et de l'éducatif. On cherchera maintenant à voir comment le médical et l'éducatif, notamment avec la question de la relation qu'entretiennent l'institution scolaire et l'enfance anormale, interagissent et contribuent au développement du secteur de la prise en charge du handicap.

### **2.3.3 Handicap et éducation : naissance de la médecine sociale**

Patrice Pinell et Markos Zafirooulos ont examiné cette question du lien entre échec scolaire et intervention du secteur médical et proposent une analyse sur le lien entre l'obligation de suivre une scolarité, et l'émergence de nouvelles catégories d'enfants anormaux : la débilité, l'arriération et l'instabilité en sont des figures remarquables. Ils notent en introduction qu'au début du XXe siècle certains enfants présentent une déficience intellectuelle qui les empêche d'acquérir les connaissances scolaires, ces enfants seront taxés d'arriérés. C'est cette figure de l'arriération, cette nouvelle figure de « *déficience mentale* » qui permet à Alfred Binet,

en réponse à une commande de l'éducation nationale qui avait besoin d'outils pour identifier les élèves qui n'arriveraient pas à suivre avec profit les enseignements scolaires, d'élaborer une nouvelle théorie de l'idiotie « *fondée sur l'hypothèse qu'il existe un continuum d'intelligence allant des états de déficience mentale les plus profonds jusqu'à l'intelligence normale* »<sup>37</sup>. Binet prolonge sa théorie avec la conception d'un test permettant de situer les individus sur une échelle (l'échelle métrique d'intelligence) et le cas échéant d'établir le diagnostic de débilité, « *naturalisant* » implicitement la norme scolaire du même coup, ce qui « *aboutit à une retraduction dans le langage de la pathologie des échecs scolaires produits dans la distance entre la culture scolaire et la culture des familles des milieux populaires* »<sup>38</sup>.

Avec la loi de 1909 qui prévoit la création des classes de perfectionnement pour les écoliers « anormaux » c'est à un nouveau partage de la déficience que l'on assiste : à l'hôpital les idiots et les imbéciles, à ces classes spéciales les arriérés et les instables. De nouveaux objectifs sont poursuivis à leur tour : l'hôpital proposait de garder toute leur vie les déficients alors que l'objectif explicite de l'éducation spécialisée est d'assurer la socialisation de ceux qui lui sont confiés, il s'agit de réadaptation au monde social et non plus de guérison. Les auteurs précisent aussi qu'il s'agit également d'une « *réponse aux troubles sociaux que pourrait engendrer leur rejet par l'école, c'est à dire comme un élément indispensable au maintien de l'ordre établi* »<sup>39</sup>. Au développement des classes de perfectionnement se joint la production d'un savoir scientifique qui invalide les compétences et des instituteurs et des aliénistes, conférant aux seuls psychologues et pédagogues spécialisés l'autorité en matière de diagnostic et d'orientation. Ce mouvement qui prend naissance au début du siècle ne prendra véritablement son essor que dans les années cinquante.

La logique de l'institution scolaire qui repère et exclut les enfants inadaptés rencontre à ce moment, dans les années 50, les intérêts d'autres institutions. Le

---

<sup>37</sup> P. PINELL, M. ZAFIROPOULOS, « La médicalisation de l'échec scolaire. De la pédopsychiatrie à la psychanalyse infantile », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°24, 1978, p. 23.

<sup>38</sup> *ibid.*, p. 23.

<sup>39</sup> *ibid.*, p. 24.

souci de prévoyance sociale, de prévention de la délinquance que pourrait constituer la concentration des enfants repérés comme instables et caractériels dans les classes de perfectionnement conduit à la création de nouvelles structures : centres de rééducation pour caractériels et institutions pour cas sociaux. Plus tard viendront les centres médico-pédagogiques pour débiles légers ou moyens avec troubles associés de la personnalité. L'apparition de ces nouvelles institutions est soutenue par un discours « *qui relie entre elles la plupart des inadaptations, d'une part en les faisant dépendre des conditions de vie et mœurs des milieux populaires, d'autre part en faisant de la « délinquance juvénile » un aboutissement toujours possible de leur évolution* »<sup>40</sup>. On retrouve ici les idées du XIXe siècle où l'anormal est associé au danger social et sa prise en charge à une hygiène sociale : l'adaptation sociale et la mise au travail qui la suit sont les finalités de la prise en charge spécialisée, celle-ci apparaissant alors comme une technologie de maintien de l'ordre et de contrôle social<sup>41</sup>. Les auteurs soulignent ici que les discours s'appuient alors sur une logique de peur : peur que les classes dominantes peuvent avoir des classes populaires et qui justifie la mise place d'un réseau d'institutions qui contrôlent les enfants dont la socialisation pose problème.

En même temps qu'on euphémise sur la violence des classes populaires, se développe un discours médicalisant sur les conditions de vie des couches les plus basses dans la hiérarchie sociale, certains milieux étant décrits comme pathogènes c'est à dire « *propres à engendrer la « déficience physique », « l'arriération mentale » ou le « déséquilibre » que les institutions spécialisées se proposent de traiter* »<sup>42</sup>. Traitement qui se fondera autour du rôle joué par un nouvel acteur qui dominera le champ de l'éducation spéciale : le pédopsychiatre ou le spécialiste en neuropsychiatrie infantile. Une nouvelle médecine prend forme, une médecine sociale qui se distingue du modèle de traitement des pathologies aiguës pour lesquelles la guérison est la finalité, veut dépasser l'opposition curable/incurable et

---

<sup>40</sup> P. PINELL, M. ZAFIROPOULOS, *op. oit.*, 1978, p. 26.

<sup>41</sup> Voir aussi Michel Foucault et son cours sur les anormaux, en particulier les pages 109 à 149 sur le développement de la psychiatrie comme instrument de contrôle social et la constitution de la discipline psychiatrique qui, de la figure du monstre sacré du Moyen-Âge à celle de l'enfant masturbateur et de l'individu à corriger, glisse lentement vers un regard qui découpe et analyse chaque comportement comme objet du regard psychiatrique : « Le grand ogre (...) est devenu le petit poucet, la foule des petits poucets anormaux » p. 149.

<sup>42</sup> P. PINELL, M. ZAFIROPOULOS, *op. oit.*, 1978, p. 27.



« met en œuvre une nouvelle technologie médicale dont la prévention, le dépistage et la rééducation constituent les notions fondamentales.

Les premiers Instituts Médico-Pédagogiques (IMP) et Médico-Éducatifs (IME) sont créés, à la fin des années 50, sous l'impulsion d'associations de parents pour leurs enfants (la place qu'occupent encore les ADAPEI<sup>43</sup> au niveau local et l'UNAPEI<sup>44</sup> sur le plan national en est significatif). À partir du moment où ils deviennent en partie subventionnés par l'État, ils se voient imposer une réglementation sur le type de handicaps qu'ils sont agréments à prendre en charge aussi bien que sur l'âge de leurs pensionnaires. Pour éviter le rejet hors de tout cadre institutionnel des jeunes accueillis d'autres structures voient le jour : les Instituts Médico-Professionnels (IMPro) pour les jeunes de 12 à 18 ans puis les Centres d'Aide par le Travail (CAT) et les Ateliers Protégés. Dans le but officiel de favoriser et de continuer le processus de socialisation et de réadaptation par le travail, ces différents établissements constituent un continuum de la prise en charge de l'inadaptation en marge du système scolaire (IME-IMPro) et qui se prolonge à la périphérie de la sphère de la production (CAT). Le CAT devient, pour les personnes dont le handicap permet la mise au travail, « *la suite naturelle de leur mise à l'écart* » dans la mesure où, dans une conjoncture marquée par le chômage, « *un adolescent sortant d'IME, c'est-à-dire marqué de manière très forte par le pouvoir médico-psychiatrique, aura beaucoup de mal à trouver un premier emploi. La tentation sera grande alors de l'orienter vers le CAT voisin tout prêt à l'accueillir au moins pour un stage, et, de stage en stage, à le conserver* »<sup>45</sup>. Aujourd'hui, certaines institutions ont changé de nom tout en gardant les mêmes fonctions et la même clientèle.

Les Instituts Médico-Pédagogiques (IMP) disparaissent au profit des IME. Les Instituts Médico-Professionnels sont maintenant intégrés aux IME qui regroupent deux sous-sections : les SEES : Section d'Éducation et d'Enseignement Spécialisés qui recrutent les enfants de 3 à 14 ans et les SIPFPro : Sections d'Initiation et de Première Formation Professionnelle pour les adolescents de plus de 14 ans. Quant

---

<sup>43</sup> ADAPEI : Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés

<sup>44</sup> UNAPEI : Union Nationale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés. Aujourd'hui, les sigles n'ont pas changé, mais le « i » (pour inadaptés) se lit « handicapés ».

<sup>45</sup> P. PINELL, M. ZAFIROPOULOS, *op. cit.*, 1978, p. 38.

aux limites d'âge imposées aux institutions, une relative souplesse est observée depuis la mise en place de l'amendement Creton (1989) qui permet le maintien des personnes dans l'institution quand il n'y a pas de place disponible dans un établissement plus adapté.

L'échec scolaire massif de certains jeunes, majoritairement issus des classes populaires<sup>46</sup> débouche sur leur exclusion vers la filière médicalisée. Le rôle de l'autorité médicale est alors particulièrement prépondérant car c'est l'inscription dans le registre de la pathologie des déviations observées qui légitime ces mesures d'exclusion du cadre scolaire ordinaire et le continuum des mesures observées par la suite dans le parcours de ces jeunes et qui préparent leur future insertion dans la sphère de la production et notamment dans le secteur particulier que constitue le travail protégé. Dans cette filière le travail trouve sa justification dans le caractère thérapeutique et les vertus adaptatrices qu'il recouvre alors.

Il semble ici pertinent de rappeler la position dominante qu'occupe le corps des pédopsychiatres, représentants du pouvoir médical, tant sur le plan du dépistage et du repérage des pathologies et handicaps que sur celui de la production de discours rationalisant et justifiant les mesures d'orientation. Cependant que la pédopsychiatrie domine le secteur de la prise en charge du handicap, apparaît un nouveau corps professionnel qui va concurrencer ce dernier et s'y opposer sur les plans théorique, thérapeutique et institutionnel : la psychanalyse.

#### **2.3.4 Handicap et psychanalyse**

Sur la base d'un discours centré sur les notions de troubles du développement affectif et relationnel et de psychonévroses à versant déficitaire, le champ psychanalytique propose une réinterprétation de ce qui jusque-là était inscrit comme arriération mentale. La névrose, le caractère pré-psychotique, les troubles évolutifs ou envahissants de la personnalité remplacent la débilité et l'inadaptation scolaire et sociale. La production de ces nouveaux discours s'inscrit dans le cadre d'une lutte où

---

<sup>46</sup> L'article de Pinell et Zafiroopoulos met clairement en lumière la corrélation entre échec scolaire, orientation vers les classes d'enseignement spécialisé et instituts d'éducation spéciale et l'origine sociale des enfants concernés par ces mesures.

le corps des psychanalystes cherche à se dégager du statut que la pédopsychiatrie lui avait alors reconnu dès les années 50, celui d'auxiliaire du médecin pédopsychiatre.

Parce que conçue comme fondement de la psychologie, la psychanalyse était alors reconnue comme une des disciplines que le médecin devait connaître au même titre que l'anatomie ou la physiologie, mais dans sa mise en œuvre clinique elle était conçue comme une technique médicale et son application était soumise à toutes les règles de la déontologie médicale. En affirmant que le psychothérapeute ou l'analyste devait être médecin pour avoir autorité, émettre un diagnostic ou suivre l'évolution d'un traitement, les médecins réaffirmaient leur contrôle sur cette pratique. Les psychanalystes se voyaient donc exclus ou fortement circonscrits dans le champ institutionnel médical et médico-social. Une partie de la population relevant de la prise en charge institutionnelle lui était interdite : les déficients intellectuels étaient caractérisés comme inanalysables. Freud lui-même précise que la cure analytique est un procédé qui « exige des sujets un certain degré d'intelligence au dessous duquel il reste tout à fait inutilisable. Toute dose de débilité en rend l'emploi extrêmement difficile »<sup>47</sup>. Pourtant les psychanalystes commencent dès la fin de la première guerre mondiale à construire leurs propres établissements, en marge de l'espace institutionnel dominé par les neuropsychiatres : les Centres Psycho-Pédagogiques (CPP).

Le développement de ces centres où la psychanalyse exerce un nouveau pouvoir illustre les relations complexes qu'elle entretient avec le champ médical dominant : tout en cherchant à légitimer sa pratique contre celles de la pédopsychiatrie, la psychanalyse a besoin de la reconnaissance du corps médical pour asseoir sa position. Il est notamment intéressant de voir que l'ARSEA<sup>48</sup> de Paris ouvre en 1949 un CPP alors qu'elle est dirigée par le Dr Heuyer, neuropsychiatre défenseur de la circonscription de la psychanalyse dans le rôle d'auxiliaire du médecin. Les CPP noueront en 1963 une alliance soumise au champ médical en devenant CMPP : Centres Médico-Psycho-Pédagogiques. Ces centres vont aussi recruter leurs pensionnaires dans de nouvelles catégories sociales : la bourgeoisie

---

<sup>47</sup> S. Freud, *Études sur l'hystérie*, Paris, Puf, 1956. Cité par P. Pinell et M. Zafirooulos, *op. cit.* p. 40.

<sup>48</sup> Association Régionale pour le Sauvegarde de l'Enfance et de l'Adolescence.

ou la petite bourgeoisie, quand la population accueillie en IMP, en IME ou dans les classes de perfectionnement (qui précèdent les Sections d'Éducation Spécialisées (SES) et les actuelles CLIS : Classes d'Intégration Scolaire) était issue du prolétariat. À cette différence sociale s'ajoute une différence nosographique : « à la *débilité* (supposée fixe) des enfants des milieux populaires relégués vers les institutions d'éducation spécialisée s'opposent encore de manière tranchée les difficultés affectives et comportementales mais évolutives des autres enfants pris en charge par le CPP »<sup>49</sup>.

Une nouvelle étiologie est aussi proposée. Les troubles observés (timidité, émotivité, anxiété, énurésie mais aussi petite délinquance, échec scolaire, trouble des apprentissages, troubles du comportement sexuel, agressivité, opposition, etc.) font l'objet d'une lecture en termes de conséquences de troubles relationnels. Dès lors, connaissant l'importance de la constellation familiale dans le discours analytique, les analystes des CMPP tenteront d'y trouver de manière privilégiée l'origine et les déterminants des troubles qu'ils se donnent pour cible. La cause que l'on cherchait dans le corps des sujets se déplace pour envelopper dorénavant toute la sphère des relations familiales.

Parallèlement, de nouveaux discours vont naître dans le champ psychanalytique et permettre une revendication d'une autre ampleur : en critiquant la notion de débilité mentale les analystes vont pouvoir recruter des sujets auxquels la cure analytique était interdite car difficilement praticable. En déterminant que « *Le fonctionnement mental des arriérés profonds ne témoignerait pas d'un arrêt de développement, mais d'une organisation spécifique se définissant par une incapacité à supporter toute frustration* »<sup>50</sup> et que cette incapacité empêche le développement des fonctions cognitives et intellectuelles, la psychanalyse gomme toute différence entre psychose infantile et arriération mentale. Du facteur organique cause de la débilité, le retard dans le développement mental devient le résultat des facteurs environnants et au premier rang : les relations avec les parents. Il est à noter que la critique du concept de débilité mentale se développe à partir du monde asilaire par des psychiatres analystes qui renversent du même coup les stigmatisations dont

---

<sup>49</sup> P. Pinell et M. Zafiroopoulos, *op. cit.* p. 40.

<sup>50</sup> *Ibid*, p. 42.

l'asile avait été l'objet et qui avait participé à la création des IMP, puis du continuum IME-IMPRO-CAT.

C'est dans ce cadre que la prise en charge en hôpital de jour se voit proposée comme solution institutionnelle adaptée à la prise en charge des déficients mentaux profonds dans la mesure où ils deviennent des sujets présentant des psychoses déficitaires et peuvent bénéficier de thérapies d'inspiration analytique. Ceci, qu'il y ait trouble organique ou non puisque le sujet est toujours susceptible de développer une structure psychotique autour ou à côté du trouble organique. C'est sur la base de cette modification théorique que « *les analystes des CMPP vont s'appuyer pour revendiquer la prise en charge psychothérapeutique des arriérés d'école, ainsi replacés dans l'ordre de l'analysable, contre la parole inaugurale de Freud* »<sup>51</sup>. Ce faisant ils substituent leur traitement et leurs catégories à celles des pédopsychiatres face à des enfants « *dont l'échec scolaire doit être rapporté à la distance sociale et culturelle qui sépare la culture de leur milieu de l'arbitraire culturel de l'école* »<sup>52</sup> et non à une débilité (terme remplacé par déficience aujourd'hui) comme pour les pédopsychiatre (à la suite des psychopédagogues) ou à une psychonévrose à caractère déficitaire du point de vue analytique.

Les étapes de la construction et de l'évolution du secteur médico-social sont ainsi caractérisées par les liens complexes et souvent antagonistes qu'entretiennent la pédopsychiatrie et la psychanalyse. Liens dont les prolongements peuvent s'observer encore aujourd'hui dans l'espace de l'institution et qui semblent s'articuler autour d'enjeux de lutte pour une reconnaissance de la pratique des uns et des autres. Le fonctionnement institutionnel fait que l'ensemble des pratiques dites de soin psychique (psychomotricité, orthophonie, psychothérapie, champs où le discours psychanalytique est relativement installé) relèvent de la prescription médicale réalisée par le pédopsychiatre référent. La psychiatrie maintient donc un certaine forme de contrôle sur les pratiques qui intègrent ou revendiquent une inspiration analytique.

---

<sup>51</sup> *Ibid*, p. 43.

<sup>52</sup> *Ibid*, p. 43.

Pour revenir au développement historique du secteur handicap, on a vu des institutions se construire autour de revendications théoriques et idéologiques marquées. Deux sous-secteurs se dessinent. L'un tenant d'une rééducation des enfants vus comme porteurs d'un handicap, celui-ci pouvant être défini en négatif (les enfants apparaissent comme « non-doués ») et perçu comme non-évolutif, c'est le cas des IME. L'autre se rapprochant des théories psychogéniques de la pathologie et revendiquant une vision de la déficience observée comme symptôme d'une perturbation psycho-affective susceptible d'évolution (aux non-doués s'opposent les « doués-perturbés »), c'est le cas des CMPP. Or, il ne s'agit pas ici de proposer une vision schématique et dichotomique du secteur médico-social qui, s'il est hétérogène, apparaît comme plus complexe que l'image que je donne ici. La psychanalyse est aussi présente dans les IME qui offrent aux pensionnaires des soins psychothérapeutiques, des séances de psychomotricité, etc ; le CMPP intègre lui aussi un versant rééducatif. Pourtant, cette interpénétration des champs disciplinaires n'est pas neutre. Ils sont souvent agités de tensions qui dénotent des rapports antagonistes qui perdurent aujourd'hui. Pinell et Zafirooulos remarquent notamment comment la pratique de la psychanalyse dans les CMPP a pu faire l'objet de critiques de la part des parents d'enfants. Critiques qui seront réappropriées par le secteur éducatif par la suite. La traduction opérée des différentes inadaptations scolaires (dont les défauts d'apprentissage) dans le registre des troubles relationnels et en symptômes d'une souffrance conduit non seulement à une invalidation de la demande des parents (demande de réussite scolaire) mais place aussi les parents en position d'accusés voire de « *coupables-malades à prendre en charge* »<sup>53</sup>. En étendant le champ du questionnement à la sphère familiale et en cherchant dans le noyau familial le conflit relationnel supposé responsable de la souffrance de l'enfant et du symptôme d'échec scolaire, la psychanalyse induit une certaine forme de culpabilisation. L'extension du domaine de l'investigation à la famille et la mise en question de la vie privée qui ne sont acceptés que lorsqu'il existe une certaine familiarité avec l'univers psychanalytique, conduisent à une réaction critique chez de nombreux parents. Ce n'est plus seulement l'enfant qui est pris en charge, mis à l'écart et stigmatisé par l'appareil médico-éducatif, mais c'est aussi la famille qui est questionnée et marquée selon des logiques savantes sur lesquelles repose l'autorité

---

<sup>53</sup> *Ibid*, p. 45.

des spécialistes. L'enfant devient le symptôme des dysfonctionnements à l'intérieur de la famille. La culpabilisation des parents constituera un axe de la critique des familles contre le regard psychanalytique, quelles que soient les décisions prises en regard à la prise en charge de l'enfant (retrait ou maintien). On verra comment l'idée de la culpabilisation des parents continue d'occuper une place particulière dans les représentations que formulent les professionnels du versant strictement rééducatif dans le secteur médico-social<sup>54</sup>.

Il s'est agi ici de tracer les contours et de repérer les grandes étapes du développement du secteur médico-social en essayant de mettre en lumière le lien entre l'institution scolaire, le champ médical et les processus de repérage et de placement de l'inadaptation par le biais des commissions d'éducation spéciale (CDES) et des différentes institutions chargées de la rééducation des enfants inadaptés (IME-IMPRO et CMPP). J'ai aussi voulu mettre l'accent sur le jeu des conflits entre catégories professionnelles et les mécanismes de la production de discours savants (catégories nosographiques, considérations étiologiques, etc.) de manière à en comprendre les enjeux historiques. C'est dans cet espace social, celui de la prise en charge médico-sociale de l'enfance inadaptée que se situe mon enquête. Les Instituts Médico-Éducatifs sont habituellement chargés d'accueillir des jeunes enfants qui présentent des handicaps moteurs, sensoriels, sociaux (carences éducatives par exemples) ou mentaux, ou encore plusieurs handicaps associés on parle alors de surhandicap, de plurihandicap ou de polyhandicap en fonction des situations. L'IME choisi présente la particularité de disposer d'une Unité d'Éducation et de Soins spécialisée dans la prise en charge de jeunes avec autisme.

Ces considérations ont pour objectif de présenter, par le biais du regard historique, les enjeux sociaux qui sous-tendent tant les pratiques institutionnelles que la production des discours sur lesquels elles s'appuient et dont on postule ici la survivance dans les pratiques observées dans le cadre de cette enquête. À partir d'une perspective microsociologique, le sociologue américain Erving Goffman

---

<sup>54</sup> Il est intéressant d'ajouter à cela l'analyse des auteurs quant aux effets dépolitisants du discours psychologisant qui, même s'il a été repris et utilisé contre l'école, écarte le débat sur le système scolaire du questionnement politique et masque les effets politiques du système d'enseignement et du dispositif médico-social chargé de réadapter ceux qui ne correspondent pas au standard culturel de l'école (cf. P. Pinell et M Zafiropoulos, *op. cit.* p. 47).

propose dans *Asiles* une analyse sociologique de l'institution psychiatrique (asilaire) fondée sur l'observation participante de la vie et de la condition des malades accueillis dans un hôpital psychiatrique et excluant du même coup le regard et le discours dominants dans l'institution : celui du psychiatre. Alors que le regard de Goffman se porte sur le terrain de l'hôpital psychiatrique, il me semble pertinent de préciser ici que son analyse de l'espace institutionnel peut, par le biais de la notion d'institution totale, apporter des éléments intéressants le champ de la prise en charge de la maladie mentale comme celle du handicap.

## **2.4 Goffman et les institutions totales**

L'analyse que fait Goffman dans *Asiles*<sup>55</sup>, centrée sur le traitement et la condition des malades reçus (reclus) dans un hôpital psychiatrique, à partir d'une immersion dans le monde des malades et du côté des malades dans l'hôpital psychiatrique. La première partie d'*Asiles* est centrée sur les institutions totales, qu'il distingue des autres institutions sociales.

### **2.4.1 Caractéristiques des institutions totales**

Une institution sociale est un lieu où une activité particulière est réalisée : une gare, un bureau, une école, une boutique, etc... les institutions totales s'en distinguent par le caractère « clos » : elles exercent une séparation avec le monde extérieur par un ensemble d'obstacles matériels (murs, barrières...) et en contrôlent les entrées et les sorties des individus de façon beaucoup plus marquée que le reste des institutions ou organisations sociales. Les individus y poursuivent des activités définies pour une période relativement longue et mènent une vie recluse dont les modalités sont préétablies de façon minutieuse et explicite par un jeu de règlements parfois très élaborés. Ainsi, même si elles poursuivent des objectifs différents, les prisons, navires de guerre et de commerce, les casernes, les monastères et les couvents, les internats, les camps de travail et de concentration, les orphelinats, les hôpitaux psychiatriques et les foyers pour personnes handicapées sont des institutions totales. Ces institutions ont aussi pour caractéristiques de regrouper sur

---

<sup>55</sup> E. Goffman, *Asiles, études sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Éditions de Minuit, Coll. « Le sens commun », 1968.



un même lieu les activités de loisir, le travail et le repos, temps et activités généralement réalisées en des lieux différents, opérant du même coup une distinction marquée entre vie *normale* et vie *recluse*. Ces activités se déroulent généralement dans une promiscuité totale avec un grand nombre d'autres individus. Toutes ces activités sont, de plus, réglées selon un programme strict et établi par avance conformément à un plan conçu minutieusement pour répondre au but de l'institution.

Marquage et ségrégation entre l'intérieur et l'extérieur, prédétermination et organisation des activités (travail, loisirs, repos) selon un plan détaillé et explicite, exécution des activités dans une grande promiscuité et dans un même lieu sont les critères qui ensemble définissent les institutions totales et les distinguent des autres organisations. Notons que la première traduction d'Asiles préférait « institution totalitaire » pour l'anglais « total institution », ce qui dénote d'une volonté d'insister sur le caractère englobant et déterministe de ces institutions. La traduction « institution totale » est préférée aujourd'hui, car plus proche de l'expression de Goffman, elle évite aussi de faire appel à l'imaginaire marqué des régimes dits totalitaires, même si ces institutions peuvent bien souvent relever de fonctionnements véritablement totalitaires (camps de travail ou de concentration). Il faut aussi mentionner que l'analyse des institutions totales et de l'hôpital psychiatrique de Goffman s'inscrit dans le cadre d'une théorie générale du moi (self) qu'il développe notamment dans des ouvrages ultérieurs<sup>56</sup>. Son intérêt pour ces institutions réside dans le fait que « *ces établissements qui sont, dans nos sociétés, des foyers de coercition destinés à modifier la personnalité : chacun d'eux réalise l'expérience naturelle des possibilités d'une action sur le moi* »<sup>57</sup>.

---

<sup>56</sup> On peut citer : E. Goffman, *La mise en scène de la vie quotidienne*, Paris, Éditions de Minuit, Coll. « Le sens commun », 1973 ; *Les rites d'interaction*, Paris, Éditions de Minuit, 1974 et *Les cadres de l'expérience*, Paris, Éditions de Minuit, 1991.

<sup>57</sup> E. Goffman, *Asiles, études sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Éditions de Minuit, Coll. « Le sens commun », 1968, p. 54.

## 2.4.2 Le monde du reclus et le monde du personnel

Dans l'institution « *deux univers sociaux et culturels se constituent côte à côte* »<sup>58</sup>, celui du reclus et celui du personnel. Le parcours du reclus, observe Goffman, est marqué par une série de processus conduisant à une dépersonnalisation, un gommage de ce tout ce qui rattache le reclus aux rôles et statuts qu'il occupait à l'extérieur. Par ce qu'il désigne comme des « techniques de mortification », le reclus subit un véritable changement culturel l'empêchant d'actualiser son comportement dans le monde extérieur. L'isolement prolongé dans les murs de l'institution conduit à une dépossession des rôles de l'individu, le dépouillement, la promiscuité et les contaminations physiques et morales qui en découlent, font partie des techniques par lesquelles l'institution rompt peu à peu les distinctions entre les individus et entre l'individu lui-même et le monde institutionnel, empêchant le reclus de se construire une identité propre et de préserver une certaine intimité (Goffman parle de « *mort civile* »). Tous ces procédés conduisent à une série de mutilations du moi et s'appuient sur des stratégies coercitives où l'autorité de l'institution « *s'exerce sur une multitude de détails — habillement, tenue, manières — qui son soumis à un examen de tous les instants* », et font qu'« *il est très difficile pour le reclus d'échapper à l'emprise des fonctionnaires qui le jugent et au réseau de contraintes qui l'enveloppent* »<sup>59</sup>.

Dans une situation d'antagonisme permanent entre les univers du reclus et du personnel, ce dernier s'attache à travailler avec pour matériau les reclus mêmes. L'homme est alors objet et matériau de travail. Comme le travailleur dans une entreprise travaille avec des objets, le personnel de l'institution travaille avec des individus. L'homme est aussi la fin, la finalité du travail du personnel de l'institution. Considérer la personne comme une fin en soi conduit le personnel à observer un certain nombre de principes (responsabilité envers les reclus en terme de sécurité, de santé, d'alimentation, de traitement...) et à régler son emploi du temps en fonction des exigences spécifiques du travail sur l'homme. Le personnel est ainsi amené à produire un certain nombre de discours légitimant et rationalisant les pratiques, traitements, règlements et le fonctionnement de l'institution en général. Dans un

---

<sup>58</sup> *Ibid*, p. 51.

<sup>59</sup> *Ibid*, p. 85.

premier lieu, le reclus est immédiatement identifié (du fait même de son entrée dans l'institution) comme individu correspondant aux critères d'accueil de l'institution et relevant du traitement qu'elle doit lui appliquer. Ceci permet l'identification indifférenciée des reclus et rend ainsi possible la tâche de l'établissement. Dans un second temps, l'individu accueilli est soumis à un examen particulièrement précis donnant lieu à la production de diagnostic et à la constitution d'un dossier où peu d'éléments de la vie antérieure et de la personnalité du reclus échappent au personnel. L'institution opère ainsi une traduction de la conduite du reclus en termes conformes à la perspective et au but de l'établissement, ce qui implique nécessairement « *d'importantes présuppositions sur la nature de l'homme en général* »<sup>60</sup>. L'institution produit une théorie de la nature humaine fondée sur les discours dominants (les théories médicales, psychiatriques ou psychanalytique, souvent produites dans les mêmes murs de l'hôpital), discours qui rationalisent l'activité du personnel, lui procurent une légitimité et structurent le regard que le personnel porte sur les malades. Ces théories remplissent aussi d'autres fonctions, elles offrent « *un moyen subtil de maintenir une certaine distance vis-à-vis des reclus, donnent de ces derniers une image stéréotypée et justifient le traitement qui leur est dispensé* »<sup>61</sup>. La théorie sur la nature de l'homme et sur la pathologie des reclus (dans le cas de l'hôpital psychiatrique) enveloppe tant le comportement des reclus (évalué en « bien » ou en « mal ») que la valeur éducatrice des faveurs et punitions et que la différence d'essence qui sépare personnel et reclus. Le travail de rationalisation, de théorisation de la nature humaine (incluant les justifications rationnelles sur les traitements) qui s'opère permet une réinterprétation du travail réalisé dans les murs de l'institution totale : il s'agit toujours de travaux qui ont pour but d'aider les reclus à réapprendre à vivre en société. L'aptitude et le zèle dont il fera preuve seront perçus comme autant de signes de progrès ou d'amélioration. D'une façon générale, Goffman donne à voir comment la pratique psychiatrique à l'hôpital occupe une place de choix (parmi les autres institutions totales) dans son rapport aux rationalisations dans la mesure où elle s'institue détentrice et productrice de savoir sur « *la nature de la nature humaine* »<sup>62</sup>.

---

<sup>60</sup> *Ibid*, p. 135.

<sup>61</sup> *Ibid*, p. 135.

<sup>62</sup> *Ibid*, p. 137.

L'étude de Goffman sur la condition sociale des malades mentaux paraît en France en 1968, et reçoit un accueil partagé<sup>63</sup>. Elle a permis la mise en lumière, par le biais du regard sociologique et de l'analyse minutieuse des conditions de la vie recluse, des processus de dépersonnalisation et de l'aliénation qui s'en suit, des stratégies d'adaptation secondaire des reclus face au caractère total du fonctionnement institutionnel ou encore du développement de la vie clandestine au sein de l'institution<sup>64</sup>. Elle donnera lieu au développement de recherches empiriques et à une critique du système asilaire. Elle fera aussi l'objet de critiques, du point de vue méthodologique notamment. Si Goffman se limite à l'examen méthodique des interactions sociales entre reclus et avec le personnel c'est pour éviter de tomber dans le piège du discours institutionnel et ainsi garantir l'objectivité du chercheur. L'interactionnisme et le regard microsociologique alors revendiqués sur le plan méthodologique le conduisent à faire mobiliser un vocabulaire distant des catégories du sens commun et des catégories savantes de ces institutions. Il a donc recours au vocabulaire du théâtre et de la mise en spectacle de la vie quotidienne, vocabulaire qui lui permet de produire aussi les fondements de la théorie du moi (self) qui anime en filigrane ses travaux. Or il semble que l'on peut questionner la portée de l'emploi d'un tel champ lexical, qui constitue un nouveau prisme pour le regard sociologique comme l'aspect exclusivement microsociologique d'une étude des institutions totales qui n'intègre ni perspective historique ni analyse des rapports qu'elles entretiennent avec les autres organisations sociales et le corps social dans son ensemble.

Alors que Goffman exclut le discours du psychiatre comme objet d'étude, il me semble particulièrement intéressant dans le cas de cette enquête de porter maintenant un regard sur la catégorie nosologique qui prend le nom d'autisme avec Léo Kanner, sur son histoire et ce qu'elle recouvre. Il s'agira de saisir, à partir des descriptions et classifications généralement admises, comment l'absence de consensus théorique et le caractère flou ou antagoniste des discours produits dans les différents champs disciplinaires en charge de ces rationalisations semblent

---

<sup>63</sup> Sur la réception de l'œuvre de Goffman en France, voir l'article de Jean Ayme, « La psychiatrie française, Asiles et *Goffman* » in Ch Amourous et A. Blanc (eds), *Erving Goffman et les institutions totales*, Paris, L'Harmattan, 2001, pp. 261-272.

<sup>64</sup> Sur les sociétés natives, voir l'article de Charles Amourous, « Au cœur de l'institution totale : une société native ». *ibid*, pp. 93-106.

constituer une piste d'analyse pertinente des enjeux qui traversent le champ de la prise en charge de l'inadaptation.

Dans cette optique la catégorie *autisme* pose d'emblée des difficultés quand il s'agit de la mettre en regard avec les conceptions sociales et médicales où elle intervient. Sa prise en charge institutionnelle aussi est particulière du fait que l'autisme semble relever tout aussi bien de structures psychiatriques, donc hospitalières, que d'établissements s'inscrivant dans le secteur médico-social, selon le corps professionnel qui en formule une définition ou les enjeux thérapeutiques ou éducatifs qui sous-tendent les pratiques d'orientation et rationalisent les interventions des spécialistes. L'autisme est une psychose d'un côté, donc une pathologie mentale, et un handicap ou une incapacité sociale de l'autre, donc un désavantage à réduire ou un défaut à corriger. Pour éclairer cette difficulté, on examinera le concept d'autisme, ses définitions cliniques, sa catégorisation dans les différents classements des maladies et handicaps mentaux.

La construction sociale de ces concepts — maladie mentale et handicap — ne peut s'appréhender qu'au regard des processus historiques où s'articulent développement des savoirs et exercice du pouvoir. Cependant, l'apparition du concept de handicap, qui semble vouloir isoler certaines pathologies du champ des maladies et les traiter non plus dans une perspective de *guérison* mais dans celle d'une *réadaptation*, ne semble pas pertinente d'un point de vue anthropologique. En effet, la maladie, mentale ou organique comme le handicap qui en est parfois la conséquence, s'inscrivent ensemble dans ce que Jean Benoist appelle le « *continuum maladie / malheur / infortune.* »<sup>65</sup> Continuum qui permet au chercheur d'appréhender l'ensemble des phénomènes culturels et sociaux relatifs au domaine du pathologique, continuum qui donne sens aux pratiques éducatives, rééducatives, thérapeutiques ou d'accompagnement, et que l'on peut regrouper sous le terme de pratiques de soins.

---

<sup>65</sup> J. Benoist, "Illness, disease, sickness, visages et masques de la maladie", *Supplément de la Recherche*, n°281, novembre 1995, pp.7-9.

### **3 L'Autisme : histoire et nosographie**

Le romancier, clown et psychologue Howard Buten donne, dans un ouvrage destiné aux enfants, une définition intéressante de la personne autiste. Il nous dit qu'on appelle les personnes autistes ainsi « *parce que aut ça veut dire soi-même et iste, ça veut dire avoir surtout un rapport avec. (un garagiste, par exemple, c'est quelqu'un qui a surtout un rapport avec un garage.) Un autiste, c'est quelqu'un qui a surtout un rapport avec lui-même, au lieu d'avoir des rapports avec les autres.* »<sup>66</sup> Derrière cette définition enfantine, Howard Buten nous donne l'image d'une personne retirée du monde social, qui vivrait dans un monde « à part » en quelque sorte, dans un isolement vis-à-vis du monde et des autres (et en effet, le terme d'autisme est dérivé du grec « autos » qui signifie soit-même.) Si c'est ce trait qui est retenu dans l'usage que l'on fait du terme d'autiste pour désigner, dans le langage courant quelqu'un qui s'isole plus que de coutume, souvent de manière plus ou moins péjorative d'ailleurs, ce n'est pourtant pas la seule caractéristique de cette pathologie. On parle d'ailleurs, en psychiatrie, du *syndrome autistique*, ou de *spectre autistique* indiquant par-là qu'il s'agit d'un faisceau de symptômes, de traits de comportement ou de caractéristiques de l'individu.

Nous l'avons vu, les maladies ont leur histoire. Il en est de même avec le concept d'autisme. Nous verrons que l'histoire de l'autisme et des thèses qui l'accompagnent n'est pas sans influence sur son acceptation actuelle comme sur les modalités de sa prise en charge.

#### **3.1 Naissance du concept d'autisme**

Le terme d'« autisme » a été utilisé pour la première fois par le psychiatre suisse Bleuler en 1911 pour décrire l'évasion hors de la réalité et le retrait sur le monde intérieur chez les patients adultes atteints de schizophrénie. Les descriptions qu'en feront les psychiatres Léo Kanner en 1943, à Baltimore, et Hans Asperger en 1944, à Vienne, et qui recourent des réalités individuelles relativement différentes,

---

<sup>66</sup> Howard Buten, *Ces enfants qui ne viennent pas d'une autre planète : les autistes*, Paris, Gallimard, coll. Giboulées, 2001, pp.20-21.

rentrent dans des cadres nosographiques nouveaux : celui des affections psychiatriques de la petite enfance.

Il est important de remarquer ici qu'auparavant, les atteintes globales de la personnalité et de la relation au monde que constituent les psychoses n'avaient pas été identifiées dans le champ de la psychiatrie chez le petit enfant. Effectivement, jusqu'à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, toute la pathologie mentale de l'enfant était considérée comme le résultat d'une déficience du développement de l'intelligence et la notion de *folie*, et plus tard de *psychose*, ne relevait que d'affections propres à l'adulte. Quand le psychiatre Moreau de Tours publie en 1888 son ouvrage *La folie chez l'enfant*, il répond par la négative à la question de l'existence d'une psychose (« *folie* ») chez l'enfant. Il faut attendre le début du XX<sup>e</sup> siècle pour que les psychiatres Potter et Lutz décrivent chez l'enfant des formes de psychoses analogues dans leurs symptômes aux schizophrénies de l'adulte telles que Bleuler les avait décrites par exemple<sup>67</sup>. La psychiatrie de l'enfant ou pédopsychiatrie a donc une existence relativement récente.

### 3.1.1 L'autisme infantile type Kanner

C'est à Léo Kanner que l'on doit d'avoir isolé le premier cette forme particulière de pathologie mentale chez l'enfant que constitue ce qu'on appellera à sa suite : « l'autisme infantile ». Psychiatre américain d'origine autrichienne, Leo Kanner décrit pour la première fois, en pleine première guerre mondiale, l'autisme infantile précoce dans son article « Les troubles autistiques du contact affectif »<sup>68</sup>. Dans ce travail, il fait la description, chez onze enfants âgés de 2 ans et demi à 8 ans, d'un syndrome autistique déjà constitué et présentant un certain nombre de caractéristiques cliniques, dont le symptôme principal consiste en une certaine incapacité ou inaptitude à établir des relations normales avec les personnes, et ce depuis le début de leur vie. Au départ reconnu comme une forme précoce de la schizophrénie, Kanner envisagera rapidement l'autisme comme une affection autonome et spécifique liée à la toute petite enfance. La description de Kanner met l'accent sur un certain nombre de traits spécifiques communs présentés par ces

---

<sup>67</sup> Voir P. Ferrari, *L'autisme infantile*, Paris, PUF, Que sais-je ?, 1999.

<sup>68</sup> L. Kanner, « Autistic disturbances of affective contact », *Nervous Child*, n°2, 1943, pp. 217-250. Trad. Française : « Les troubles autistiques du contact affectif », *Neuropsychiatrie de l'enfant*, n°38, 1990, pp. 65-84.

enfants, quelles que soient les évolutions et les différences individuelles de l'histoire de chacun. Ces traits peuvent être résumés comme suit. Notons qu'ils sont toujours retenus dans de nombreuses classifications des maladies mentales, comme par exemple celle proposée par l'association psychiatrique américaine qui réserve une catégorie des psychoses de l'enfant au « trouble autistique type Kanner » dans le DSM-IV (quatrième version du Manuel Diagnostique et Statistique des maladies mentales publié en 1994). L'autisme tel que le décrit Kanner recouvre les traits diagnostics principaux suivants, ils constituent ce que l'on peut appeler : le syndrome autistique.

- **Le retrait autistique :** Il s'agit d'une absence massive de contact avec la réalité extérieure. L'enfant semble ne pas voir les objets ou les personnes et se comporte comme si autrui n'existait pas. Ajoutons la difficulté souvent présente d'accrocher son regard, et les attitudes d'évitement. Le contact corporel est souvent refusé et il peut entraîner des manifestations d'angoisse ou d'agressivité.
- **Le besoin d'immuabilité :** Il s'agit d'un besoin souvent impérieux pour l'enfant autiste de maintenir son environnement habituel stable et inchangé. La présence, souvent, de conduites ritualisées de vérification de son environnement, comme pour vérifier l'absence de changement de celui-ci.
- **Les stéréotypies :** Il s'agit de gestes exécutés de façon rythmique et récurrente durant la journée, mouvements du tronc, des bras, des mains... Chez ceux qui disposent du langage, on remarque parfois la présence de stéréotypies verbales.
- **Les troubles du langage :** Ils sont constants, note Kanner dans sa description, il remarque que sur les 11 enfants 8 avaient acquis le langage, bien que souvent avec retard, et 3 étaient restés totalement mutiques. Chez ceux qui avaient le langage, on peut repérer un certain nombre d'anomalies : il possède généralement une faible valeur communicative ; il est souvent marqué par l'inversion pronomiale : l'enfant utilise le « tu » pour parler de lui ; la répétition écholalique : c'est à dire une répétition littérale et souvent avec la même intonation de certaines phrases ou segments de phrases entendus antérieurement. Enfin, l'accès au « oui » est souvent difficile. D'une façon générale, les troubles du langage sont marqués par la difficulté à utiliser celui-



ci dans un registre de significations partagées avec autrui et à se situer comme sujet de son propre discours.

- **Le développement intellectuel** est souvent déficitaire, même s'il existe des personnes autistes qui présentent un développement intellectuel normal, voire exceptionnel, ceci reste très rare et le syndrome autistique est souvent associé à une déficience intellectuelle plus ou moins importante.
- **Le développement physique** est généralement normal, il faut cependant signaler la présence dans 15 à 20% des cas, de crises d'épilepsie.<sup>69</sup>

### 3.1.2 Le syndrome d'Asperger

En 1944, Hans Asperger rapporte lui aussi un ensemble de cas avec « psychopathie autistique »<sup>70</sup> qu'il décrit comme présentant des signes proches de ceux évoqués par Kanner, et en même temps très contrastés : il repère des difficultés de communication, d'adaptation au milieu social, il suggère l'existence d'une perturbation du contact à un niveau profond de l'instinct et au contraire de Kanner, il note la présence d'exploits intellectuels. Il est considéré aujourd'hui dans les classifications psychiatriques comme un des troubles envahissants du développement (TED) pouvant être compris comme une forme d'autisme léger, sans retard mental associé. Certains auteurs en parlent sous le terme d' « autisme de haut niveau » . Cette dénomination semble s'inscrire dans l'idée d'un continuum autistique, allant des enfants sévèrement atteints, avec de lourds déficits sur les plans cognitif et intellectuel à des enfants s'approchant du type Asperger<sup>71</sup>.

Relevons le fait que Kanner comme Asperger, s'ils n'ont pas inventé le concept d'autisme, ont contribué à élaborer une entité clinique nouvelle en choisissant tous deux le terme « autistique » pour qualifier la nature des perturbations observées. La précision et le caractère relativement exhaustif reconnus

---

<sup>69</sup> On trouvera une description précise du syndrome autistique de type Kanner dans P. Ferrari, *L'autisme infantile*, Paris, PUF, Que sais-je ?, 1999, pp. 8-12. Voir aussi C. Tardif et B. Gepner, *L'autisme*, Paris, Nathan, Coll. 128, 2003.

<sup>70</sup> H. Asperger, Die autistischen Psychopathen im Kindesalter, *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, n°117, 1944, pp.76-136. Trad. Française, *Les psychopathes autistiques pendant l'enfance*, Paris, PUF, 1998.

<sup>71</sup> Voir l'ouvrage de C. Tardif et B. Gepner, *L'autisme*, Paris, Nathan, Coll. 128, 2003, p.8.

aux descriptions faites par les deux psychiatres font qu'aujourd'hui encore leurs travaux font référence dans l'espace psychiatrique contemporain.

Cette identification d'une entité clinique et son inscription dans des cadres nosographiques officiels et reconnus, semble, dans la continuité du travail d'isolement du fait psychiatrique dans l'espace médical, participer à un processus de production du discours rationnel sur la folie qui prend appui sur des actes d'observation, de classification et de diagnostic. Processus qui conduira à des considérations étiologiques, ces réflexions sur les causes des troubles observés et sur les possibilités de traitement qui peuvent émerger de ces réflexions. Ainsi peut-on avancer l'idée que pour proposer une thérapeutique, au même titre que dans le champ médical au sens large, encore faut-il avoir identifié non seulement une entité pathologique mais aussi les causes, l'origine étiologique du mal.

### **3.2 Classifications et débats nosographiques**

Chercher à classer une pathologie, c'est déjà proposer une analyse en termes étiologiques, le plus souvent de manière implicite. En examinant rapidement comment l'autisme est *situé*, dans les grandes classifications internationales des troubles mentaux, on pourra tenter de repérer comment des représentations commencent à se structurer, ou du moins tracent des frontières aux conceptions sur l'autisme. C'est à partir de l'intérêt croissant marqué par les milieux scientifiques pour l'autisme dans les années 1970-1980 que de nombreuses recherches ont été menées tant dans le domaine neurobiologique que psychanalytique. Dans ce cadre s'est manifestée la préoccupation de fournir un cadre nosographique à l'autisme et aux troubles qui s'y apparentent. Préoccupation qui a donné lieu, en France comme à l'étranger, à la formulation de classifications ainsi qu'à des débats sur la nature et la définition exacte de l'autisme, conduisant à une absence de consensus et à la manifestation de tensions qui animent le champ de la prise en charge institutionnelle des personnes avec autisme. Tensions qui n'affectent pas seulement les professionnels du travail éducatif ou thérapeutique, mais concernent aussi directement les destinataires de ces prises en charge puisque selon les définitions

retenues ce ne sont pas les mêmes personnes qui seront alors recrutées par ces mêmes institutions.

Trois grandes organisations proposent une classification des troubles de l'esprit qui font référence dans les champs de la prise en charge psychiatrique ou médico-sociale de l'autisme. Ce sont l'Association Américaine de Psychiatrie qui publie le DSM-IV (Manuel Statistique et Diagnostique des troubles mentaux, 4ème version)<sup>72</sup> ; l'Organisation Mondiale de la Santé qui établit en 1993 la 10ème version de sa Classification Internationale des Maladies (CIM-10)<sup>73</sup>; et l'Association Française de Pédiopsychiatrie qui a élaboré une Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent, révisée en 2000 (CFTMEA-R, 2000.)<sup>74</sup>. Globalement, deux grandes catégories de troubles peuvent, selon les classifications, englober le syndrome autistique : les troubles du développement et les troubles de la personnalité.

### 3.2.1 Les troubles du développement

La classification américaine (DSM-IV) comme la Classification Internationale des Maladies de l'OMS (CIM-10) rangent l'autisme à l'intérieur d'un grand groupe nosographique : les troubles envahissants du développement (*pervasive developmental disorders*). Cette dénomination regroupe l'ensemble des perturbations et retards du développement des grandes fonctions psychologiques, notamment de celles qui sont impliquées dans l'acquisition des aptitudes aux relations sociales et à l'utilisation du langage. L'autisme infantile constitue, dans ce cadre, la forme la mieux caractérisée de ces troubles du développement, à côté de formes d'autisme dites *atypiques* et d'un ensemble de troubles qualifiés de *troubles envahissants du développement non spécifiques*.

---

<sup>72</sup> DSM-IV : American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Washington, 1994, traduction française, Paris, Masson, 1996.

<sup>73</sup> CIM-10 (ou ICD-10) : World Health Organisation, *The International Classification of Diseases and Disorders, Classification of mental and behavioural disorders : diagnostic criteria for research*, Geneva, 1993, traduction française, Paris, Masson, 1995.

<sup>74</sup> CFTMEA-R : R. Misès et al. Une nouvelle édition de la Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent : la CFTMEA-R-2000, *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, n°50, 2000, pp. 1-24.

Bien qu'elles se soucient d'être indépendantes de tout *a priori* théoriques quant à la pathogénie des affections qu'elles décrivent, ces classifications s'appuient surtout sur des symptômes et des comportements directement observables et ne prennent pas en compte les données concernant le vécu et les modalités relationnelles de ces enfants. Ce faisant, elles semblent mettre plutôt l'accent sur d'éventuelles anomalies dans la maturation et le développement du système nerveux que sur les mécanismes psychopathologiques et les modalités de la vie relationnelle et affective de l'enfant.

Le psychiatre Pierre Ferrari, à propos de ces classifications, remarque que les critères retenus comme le langage utilisé pour les classer tendent à considérer ces affections comme « *des troubles précocement fixés, comme des "handicaps peu ou pas évolutifs" »*<sup>75</sup>. Ainsi voit-on se dessiner, à travers les critères de classification des troubles mentaux, une conception particulière quant à la pathogénie de ceux-ci. Ces classifications insistent sur les notions d'*anomalies* du système nerveux, de *dysfonctionnement* dans le développement des grandes capacités cognitives et emploient de manière privilégiée les termes d'*altération* (des interactions sociales, de la communication) et de *retard* dans le développement de certaines capacités ou encore de *fonctionnement anormal* (dans les domaines du langage et du comportement qui est restreint, répétitif et stéréotypé). Elles semblent ainsi retenir a priori des critères qui relèvent plus du champ des recherches neurobiologiques et/ou des sciences cognitives.

### **3.2.2 Les troubles de la personnalité**

La Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent se positionne différemment. Dans celle-ci, les troubles, y compris l'autisme tel que le décrit Leo Kanner, sont classés parmi les *psychoses infantiles précoces*. L'accent y est mis moins sur les symptômes extérieurs que sur la notion de trouble de la personnalité, avec ses angoisses spécifiques, les mécanismes mis en place pour les contenir et les modalités particulières de relation au monde et à autrui.

---

<sup>75</sup> P. Ferrari, *L'autisme infantile*, Paris, PUF, Que sais-je?, 1999, p. 14.

Dans cette perspective l'autisme apparaît moins comme un état fixe, irréversible et immuable, mais comme le résultat d'un processus psychotique autistique, susceptible d'être modifié dans son déroulement, au moins en partie, par des interventions thérapeutiques. L'emploi du concept de *psychose*, les considérations centrées sur l'histoire personnelle, le vécu subjectif (malgré les difficultés que cela suppose dans le cas de jeunes présentant souvent des troubles importants dans l'acquisition du langage, voire une absence de langage verbal), et le repérage de l'autisme infantile comme une forme, certes isolée et caractéristique, mais une forme cependant parmi d'autres, de troubles précoces de la personnalité qui entraînent des conséquences majeures dans l'organisation du moi de l'enfant, de son appareil psychique et de sa relation au monde, constituent autant d'éléments qui soulignent l'inspiration psychanalytique du mouvement pédopsychiatrique français.

La classification française s'oppose ainsi aux critères plus *consensuels* retenus par les nosographies internationale et américaine en incluant l'autisme de type Kanner parmi les *psychoses* aux côtés des autres formes de l'autisme infantile, des psychoses précoces déficitaires, des dysharmonies psychotiques et des schizophrénies de l'enfant. Même si, dans sa version révisée, elle établit des correspondances avec les Troubles Envahissants du Développement de la CIM-10 (de l'OMS), et intègre de nouveaux tableaux comme le syndrome d'Asperger, sans toutefois renoncer aux concepts de psychose et de trouble psychotique.

A partir des notions de *troubles du développement* d'un côté, et de *troubles de la personnalité* et de *psychoses infantiles* de l'autre, on voit se dessiner une opposition qui dépasse les seules préoccupations nosographiques. Derrière les concepts employés, les critères retenus, en un mot le *langage* qui veut rendre compte de la place de l'autisme parmi les autres pathologies mentales, on peut repérer les implications étiologiques et, dès lors, les propositions thérapeutiques qui seront formulées sur la base des critères diagnostiques retenus et des orientations théoriques impliquées dans le choix des références nosographiques utilisées pour donner une définition à l'autisme.

Pour mieux comprendre les enjeux qui traversent l'espace médical et médico-social, il conviendra donc de porter un regard du côté des grands courants

théoriques qui ont formulé les cadres étiologiques qui fond aujourd'hui référence dans le domaine de l'autisme et, surtout, dans le champ de sa prise en charge, après avoir contemplé quelques données statistiques et épidémiologiques.

### 3.3 Repères statistiques et épidémiologiques

Les principaux ouvrages de vulgarisation sur l'autisme<sup>76</sup> fournissent des chiffres relativement concordants sur la prévalence de l'autisme, c'est-à-dire le nombre de cas d'autisme dans la population générale. Ces ouvrages précisent cependant qu'il faut manipuler ces données avec précaution dans la mesure où l'autisme est un syndrome aux formes multiples et que la fréquence calculée peut varier selon qu'elles retiennent une définition plus ou moins étendue des troubles relevant du syndrome autistique. On peut retenir une incidence de l'autisme comprise entre 2 et 5 enfants pour 10 000 naissances pour les formes d'autismes de type Kanner, mais si l'on considère l'ensemble des formes de l'autisme on compte alors 15 à 20 personnes pour 10 000. Ceci donne une prévalence comprise entre 30 000 et 80 000 personnes pour la population française selon les définitions retenues.

Le *sex ratio* (répartition de la fréquence de l'autisme entre les sexes) indique généralement une forte prévalence des garçons par rapport aux filles : près de 4 garçons pour 1 fille. Cette indication laisse certains auteurs évoquer une participation génétique dans l'origine de l'autisme, liée au chromosome X ou encore des hypothèses hormonales. Enfin, le fait qu'il semblerait que les filles soient plus sévèrement touchées que les garçons, avec une déficience mentale plus lourde, laisserait à nouveau certains auteurs supposer des soubassements organo-génétiques à l'autisme<sup>77</sup>.

Pour les données statistiques qui suivent et qui serviront à fournir une idée générale tant sur l'autisme que sur les déficiences et handicaps, les données seront tirées d'études publiées en 2005 et 2006 par la direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques, sous la double tutelle du ministère de

---

<sup>76</sup> Informations tirées de P. Ferrari, *L'autisme infantile*, Paris, PUF, Que sais-je ?, 1999. Et de C. Tardif et P. Gepner, *L'autisme*, Paris, Nathan, Coll. 128, 2003.

<sup>77</sup> C. Tardif et P. Gepner, *L'autisme*, Paris, Nathan, Coll. 128, 2003, p.24.

l'Emploi du Travail et de la Cohésion Sociale et de celui de la Santé et de la Protection Sociale.

Les statistiques fournies par l'enquête « Déficience et handicaps des enfants passés par les CDES »<sup>78</sup> permettent d'avoir une vue d'ensemble des troubles diagnostiqués chez les enfants présentés devant les Commissions Départementales de l'Éducation Spéciale. Les CDES<sup>79</sup> reçoivent les dossiers des enfants repérés soit par l'éducation nationale soit par une autorité médicale comme ne pouvant poursuivre une scolarité normale et faisant ainsi une demande de placement dans une institution adaptée : c'est la CDES qui détermine l'origine et le degré de handicap (par un pourcentage, on parle de personne handicapée à 80% par exemple). L'enquête porte sur 2600 enfants passés par les CDES et a consisté notamment à recueillir les informations contenues dans leurs dossiers en matière de déficiences et de handicaps. On apprend ainsi que :

- 37% des enfants passés par ces commissions de placement sont diagnostiqués comme présentant une pathologie touchant les fonctions supérieures : pathologies psychiatriques ou autisme par exemple.
- Un jeune sur deux présente une déficience intellectuelle ou une déficience du psychisme ayant des conséquences plus ou moins lourdes sur leur autonomie.
- Les enfants cumulant plusieurs déficiences connaissent de plus fortes limitations, parmi les polyhandicapés 84% souffrent de façon permanente de troubles du contrôle sphinctériens, 97% ne peuvent s'habiller seuls et 93% ne peuvent manger seuls.

On repère que l'autisme et les troubles apparentés représentent 7% des diagnostics, comme les troubles des apprentissages et du langage (7% aussi). De façon générale, les autres diagnostics établis par les équipes des CDES se répartissaient au moment de l'enquête de la façon suivante : pathologies psychiatriques (16% des enfants de l'étude), retards mentaux (12%), maladies viscérales et générales (10%),

---

<sup>78</sup> DREES, « Déficiences et handicaps des enfants passés par les CDES », *Études et Résultats*, n° 467, février 2006.

<sup>79</sup> Les CDES ont été créées par la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées et inadaptées. Elles reconnaissent un niveau de handicap aux enfants et jeunes handicapés de moins de 20 ans, leur accordent des prestations (allocation d'éducation spéciale, carte d'invalidité...) et les orientent vers les structures médico-éducatives.

malformations congénitales (10%), anomalies chromosomiques (10%) ou encore paralysies cérébrales ou autres syndromes paralytiques, affections dégénératives du système nerveux central, des nerfs des muscles et du système ostéoarticulaire (8%), déficiences sensorielles (8%), enfin les « troubles du comportement » (c'est une catégorie médicale) représentent 3% des diagnostics. Il peut être intéressant de noter la variété des catégories de pathologies diagnostiquées par les CDES : à côté des malformations congénitales et des anomalies chromosomiques, catégories qui participent d'une lecture du corps, de l'organe, des tissus ou des cellules on trouve la catégorie « retard mental », qui dénote d'un jugement évaluatif qui porte sur la personne dans sa globalité et qui est établi en fonction du développement présumé normal de l'individu et au regard duquel on jugera de l'importance du retard.

L'enquête retient le concept de déficience comme outil de description des dysfonctionnements au niveau des structures et fonctions du corps que les enfants handicapés présentent du fait des pathologies observées. De là, il est à noter que selon ce concept on distingue la déficience intellectuelle (qui porte sur les capacités de raisonnement logique, les apprentissages, etc.) de la déficience psychique concernant l'organisation de la personnalité. Ces deux types de déficiences constituent ensemble les déficiences des fonctions supérieures et représentent 51% de la population étudiée. La répartition des autres déficiences identifiées par les commissions se poursuit ainsi : 14 % des déficiences sont d'ordre moteur, les déficiences viscérales, esthétiques ou fonctionnelles (regroupées dans la même catégorie) représentent 10%, les déficiences de l'audition : 5 %, de la vue : 3 %, du langage ou de la parole : 4 %.

Du point de vue des établissements médico-éducatifs, une enquête de la DREES publiée fin 2004<sup>80</sup> donne des indications précises sur les établissements du secteur médico-social et leur clientèle en 2001. On observe que la grande majorité des jeunes avec autisme sont pris en charge dans des établissements pour enfants et adolescents déficients intellectuels qui accueillent 3525 jeunes avec autisme (soit 5,2% de leur clientèle) contre 211 dans des établissements pour enfants et adolescents avec polyhandicap et 179 en centres de rééducation (plutôt destinés à

---

<sup>80</sup> DREES, *Les établissements et services médico-sociaux pour enfants et adolescents handicapés, activité, clientèle et personnel au 31 décembre 2001*, n°71, novembre 2004.



recevoir une clientèle dont l'intelligence est dite normale mais dont le caractère ou le comportement nécessite la mise œuvre de moyens médico-éducatifs, précise l'enquête). Une autre enquête de la DREES<sup>81</sup> compte près de 4500 enfants et adolescents pris en charge par des établissements et services médico-sociaux (qui comprennent les services à domicile) ce qui représente 3,6% de leur clientèle.

En décembre 2001 le secteur médico-social disposait de 1208 établissements d'éducation spéciale pour enfants déficients intellectuels soit plus de 70 000 places et qui employaient 39800 personnes (en équivalent temps plein). Les centres pour jeunes avec polyhandicap étaient au nombre de 159 et les instituts de rééducation 342. Ainsi ce sont 86% des enfants et adolescents présentant un autisme ou un syndrome apparenté qui sont pris en charge dans les structures pour déficients intellectuels, le plus souvent en externat. La majorité des jeunes avec autisme ne sont pas scolarisés (64%).

---

<sup>81</sup> DREES, « les enfants et adolescents souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements et services médico-sociaux », *Études et résultats*, n° 396, Avril 2005.

## **4 Autisme et étiologies**

La question du pourquoi de l'autisme, la recherche de ce qui pourrait être à l'origine de la pathologie autistique se mêle souvent à celle du comment, c'est-à-dire aux recherches à visée explicative des modalités spécifiques du fonctionnement neurobiologique, cognitif ou psychologique propres à l'autisme. Les recherches étiologiques et explicatives concernant l'autisme s'orientent schématiquement dans trois grandes directions : la génétique et la neurobiologie, les sciences cognitives et le courant psychodynamiste, notamment psychanalytique. Notons d'emblée qu'aucun de ces courants n'est aujourd'hui parvenu à formuler une réponse définitive et encore moins faisant consensus à la question de la cause du développement de l'autisme, certains auteurs se défendent d'ailleurs de vouloir chercher *pourquoi ?* et ne se proposent que de formuler un modèle de compréhension du *comment ?*.

Nous rapportons ici les informations fournies dans les ouvrages généraux sur l'autisme précédemment cités et qui proposent des comptes rendus intéressants pour cerner le champ des recherches dans le domaine de l'autisme<sup>82</sup>.

### **4.1 Génétique et neurobiologie**

#### **4.1.1 Les recherches génétiques**

Elles visent à mettre en évidence l'existence de facteurs génétiques dans le déterminisme de l'autisme. Les principales recherches effectuées dans ce domaine se portent sur l'étude des risques encourus par la fratrie des enfants autistes, elles rapportent une incidence plus élevée dans la fratrie des jeunes malades que dans la population générale, notamment avec des études sur des populations de jumeaux dont l'un au moins est autiste. Les facteurs génétiques identifiés semblent indiquer une plus forte concordance dans les couples de jumeaux monozygotes que parmi les jumeaux dizygotes. Cependant les recherches quant à l'existence d'une influence génétique de l'autisme semble se tourner vers la mise en évidence d'un modèle de transmission polygénique qui fait donc intervenir plusieurs gènes constituant chacun

---

<sup>82</sup> P. Ferrari, *op. cit.*, 1999 ; C. Tardif et B. Gepner, *op. cit.*, 2003.

un facteur de risque. Pierre Ferrari souligne qu' « *aucun facteur pris isolément n'est ni indispensable ni suffisant pour faire apparaître la maladie. Celle-ci n'apparaît que lorsqu'un seuil défini par l'action additive d'un certain nombre de facteurs de risques est atteint.* »<sup>83</sup>

Signalons également l'association assez fréquente, mais pas systématique, de troubles d'allures psychotique dans un syndrome de déficience intellectuelle et qui semble liée à certaines anomalies existantes sur le chromosome X, on parle alors d'un "syndrome de l'X fragile".

#### **4.1.2 Les recherches neurobiologiques**

Elles recourent des études biochimiques et neurophysiologiques. Les recherches en biochimie du cerveau sont essentiellement menées sur les neurotransmetteurs, substances synthétisées par les neurones et servant à transmettre la stimulation et l'information entre les neurones au niveau des synapses. Elles s'appuient sur les constatations faites en psychiatrie de l'adulte sur le rôle de ces substances neurotransmettrices dans les manifestations de certaines affections (schizophrénie, dépression).

Ainsi des recherches ont été conduites sur les variations observées des substances comme la sérotonine, les catécholamines (adrénaline et noradrénaline) ou encore les endorphines chez les personnes autistes, comparativement à la population générale. En mettant en évidence des variations significatives dans les proportions observées de ces substances, les chercheurs ont tenté de proposer des modèles de comportement biochimique liés aux pathologies autistiques. Cependant il reste difficile de dégager un modèle biochimique unique qui serait applicable à l'autisme et que l'origine de ces anomalies métaboliques observées reste sujette à controverse, il en est de même quant aux liens qui peuvent unir ces anomalies aux troubles observés cliniquement.

Les travaux neurophysiologiques portent sur l'activité électrique cérébrale tant spontanée qu'en situation de stimulation, au moyen de différents outils dont le principal reste l'électroencéphalographie. Les principales études portent sur les

---

<sup>83</sup> P. Ferrari, *op. cit.*, 1999, p.24.

réponses corticales électriques à des stimulations sensorielles variées. Certaines hypothèses que ces travaux ont soulevées peuvent être résumées par les points suivants :

- Certaines anomalies constatées traduiraient un trouble du filtrage des influx sensoriels.
- L'insuffisance de filtrage des stimulations sensorielles aboutirait à une surcharge sensorielle qui aurait comme conséquence une tendance au rejet des afférences sensorielles.
- La difficulté à associer des stimulations appartenant à des modalités de filtrage des informations sensorielles différentes pourrait être le signe d'une déstructuration des mécanismes perceptifs.

Identifier des facteurs génétiques ou mettre en évidence des mécanismes neurobiologiques semble, dans le champ des recherches sur l'autisme, s'inscrire dans une tentative d'objectiver sur le plan organique des causes du développement d'un syndrome autistique et, si les retombées dans le domaine pharmacologique ont pu permettre des avancées significatives, elles résultent d'une volonté de circonscrire la pathologie autistique dans une conception organogénique de la maladie. C'est à dire qu'elles s'inscrivent dans une conception endogène de la maladie : celle-ci venant d'un dysfonctionnement cérébral ou d'une anomalie liée aux modalités de développement de l'être dans son acceptation biogénétique : ce sont l'organe et la cellule qui sont au centre des regards portés sur la maladie. La cause de la maladie est, dans ces cas, à chercher au cœur de la cellule-œuf qui est à l'origine de l'individu ou bien dans une organisation pathologique du système nerveux. On peut alors avancer l'idée que ces recherches ont pu contribuer à alimenter des représentations sociales de la maladie centrées sur des conceptions ontologiques et endogènes des pathologies liées à l'autisme.

## **4.2 Les sciences cognitives**

A leurs tours les recherches dans le domaine cognitif semblent s'inscrire dans le cadre décrit plus haut sans toutefois relever du même organicisme. En effet, si la génétique et la neurobiologie travaillent sur des aspects plus ou moins objectivables

du corps humain (le gène, le chromosome, la cellule, le neurone, le système nerveux, le cerveau), les sciences cognitives centrent leurs analyses sur les modalités de fonctionnement particulières de *l'intelligence* des enfants autistes. Certains auteurs considèrent qu'un éventuel déficit cognitif pourrait constituer la cause primaire de l'autisme, sorte de déficit basal dont les troubles relationnels, dans cette perspective, ne seraient que la conséquence<sup>84</sup>.

Le terme cognitif est dérivé du latin *cognitio* qui signifie action de reconnaître, (*cognoscere* signifie connaître)<sup>85</sup>, il renvoie à un courant psychologique qui centre ses travaux sur les processus, mécanismes, et modalités relatives à l'acquisition des connaissances, à la perception et au traitement des informations. Schématiquement, les sciences cognitives travaillent à partir du résultat de tests psychologiques, notamment (mais pas seulement) les tests de Quotient Intellectuel (QI) dont il existe plusieurs types selon qu'ils cherchent à mesurer l'une ou l'autre des capacités cognitives de l'individu. (On a vu comment c'est à partir de l'invention de l'enfance anormale décrite par Francine Muel que ces tests sont élaborés et que se développe la conception sur laquelle ils reposent d'un continuum de l'intelligence allant de l'intelligence normale aux cas déficience sévère et profonde).

S'appuyant sur l'hypothèse d'un déficit cognitif spécifique dans l'autisme, différents chercheurs ont tenté de définir la nature exacte de cette déficience, ce qui a donné lieu au développement de travaux dans les domaines suivants :

**1/ Dans le domaine de la sensorialité.** – Avec notamment des travaux sur l'hypothèse que l'autisme pourrait être dû à une hypersensibilité sensorielle initiale conjuguée à une déficience de la barrière de protection contre les stimuli. Ce qui induirait une invasion du milieu intérieur par des stimuli venant de l'extérieur (données qui rejoignent le résultat d'études neurophysiologiques citées plus haut).

**2/ Dans le domaine de la perception spatiale.** – Partant de la constatation que certains enfants autistes manifestent une tendance à se fixer sur certains vécus perceptuels limités tout en négligeant la perception globale de l'environnement, des

---

<sup>84</sup> P. Ferrari, *op. cit.*, 1999, p.29.

<sup>85</sup> Larousse, *Dictionnaire étymologique*, Paris, 2001.

travaux ont conclu que les enfants autistes vivraient dans un monde fait d'expériences spatiales fragmentées, sans cohésion. Uta Frith<sup>86</sup> explique ces constatations par l'existence d'une déficience de certains processus centraux de traitement de l'information, c'est à dire une faiblesse de la force de cohésion centrale à intégrer l'information pour constituer des ensembles cohérents et significatifs. Le détachement autistique vis-à-vis de l'environnement social serait donc le fait d'une incapacité à organiser celui-ci en un ensemble cohérent qui puisse faire sens.

**3/ Dans le domaine du langage.** – Pour certains, l'anomalie fondamentale de l'autisme résulte d'un trouble central de la perception et de la compréhension du langage en termes de séquençage, d'abstraction, de codage. Pour Rutter<sup>87</sup>, l'isolement autistique n'est que la conséquence de ce déficit. Cette position s'oppose avec des conceptions pour lesquelles les troubles du langage seraient la conséquence des troubles relationnels, traduisant l'impossibilité de l'enfant à se situer comme sujet d'une interaction langagière. Des recherches estiment aussi que les difficultés dans le domaine langagier se situeraient aux niveaux sémantique et pragmatique, c'est-à-dire dans les capacités à donner du sens au langage et à l'utiliser dans un but communicatif.

**4/ Dans le domaine de la symbolisation.** – les troubles de la symbolisation sont une donnée constante de la pathologie autistique, en témoignent les difficultés d'accès au langage, à l'imitation et au jeu symbolique. De nombreux auteurs signalent la pauvreté des jeux à valeur symbolique, notamment des jeux de « faire semblant » au profit de pures manipulations d'objets.

**5/ L'hypothèse de l'absence de « théorie de l'esprit ».** – Certains chercheurs (notamment S. Baron-Cohen, A.M. Leslie et U. Frith<sup>88</sup>) s'appuient sur les résultats de certaines épreuves et tests mis au point par eux-mêmes pour postuler l'absence chez l'enfant autiste d'une « théorie de l'esprit », c'est à dire l'ensemble des processus par lesquels chacun peut supposer chez autrui l'existence d'états

---

<sup>86</sup> U. Frith, *L'énigme de l'autisme*, Paris, Ed. O.Jacob, coll. Sciences humaines, 1992.

<sup>87</sup> M. Rutter et E. Schopler, *L'autisme, une réévaluation des concepts et des traitements*, Paris, PUF, 1991.

<sup>88</sup> S. Baron-Cohen, A.M. Leslie et U. Frith, « Does the autistic child have a "theorie of mind" »?, *Cognition*, n°21, 1985, pp. 37-46.

mentaux internes. Le déficit cognitif à l'origine d'une absence de théorie de l'esprit serait sous la dépendance de désordres cérébraux (du système dopaminergique et de la structure cérébrale du vermis cérébelleux). L'incapacité, à la suite de ce déficit cognitif, de reconnaître des émotions, affects, pensées ou de l'intentionnalité chez autrui est considérée comme fondamentale et serait à l'origine de l'isolement autistique.

En proposant une brève description des différents modèles explicatifs issus des sciences cognitives on peut repérer la volonté d'isoler des déficits conçus comme des sortes d'entités repérables et identifiables par le moyen de tests et épreuves qui signent le comportement cognitif des personnes autistes. Une fois ces déficits et dysfonctionnement identifiés, ils semblent s'inscrire dans des conceptions endogènes de la maladie, c'est à dire que les analyses proposées sont centrées sur l'individu et ses modalités internes de traitement des stimuli sensoriels et de l'information ; la référence à l'environnement extérieur n'est utilisée que pour rendre compte de la nature des déficits cognitifs mesurés. Notons aussi une certaine volonté de placer l'existence d'un déficit dans le domaine de la cognition comme cause ou origine des troubles de nature autistique.

### **4.3 Le mouvement psychanalytique**

Comme nous l'avons évoqué plus haut, la psychanalyse est une théorie, un ensemble de connaissances construites en système, mais aussi une pratique dont l'une des orientations est centrée sur des préoccupations thérapeutiques.

Le courant psychodynamiste, et particulièrement d'orientation psychanalytique, range traditionnellement l'autisme parmi les autres psychoses infantiles, et considèrent cette pathologie comme une forme spécifique de troubles de la personnalité, forme qui comporte des modalités particulières d'organisation de l'appareil psychique et de relation au monde. Modalités qui prennent sens au sein d'ensembles théoriques souvent propres à chaque auteur.

Si de nombreux auteurs de formation psychanalytique se sont intéressés à l'autisme dans l'objectif d'élucider les mécanismes psychologiques à l'œuvre dans cette affection et de proposer un cadre théorique pour en rendre compte, ce qui suggère l'existence de présupposés théoriques qui constituent un cadre pour la formulation d'une définition de la pathologie autistique ou des psychoses en général ; peu nombreux sont ceux qui ont tenté *explicitement* d'établir l'étiologie de l'autisme. C'est le cas de Bruno Bettelheim.

Nous résumerons à travers quelques auteurs les grands courants théoriques qui traversent le mouvement psychanalytique dans le domaine de l'autisme et des troubles apparentés.

#### **4.3.1 Bruno Bettelheim**

Les travaux de Bettelheim, tant du point de vue de son analyse étiologique de l'autisme et des psychoses infantiles qu'au niveau de son approche thérapeutique à l'Ecole Orthogénique de Chicago, ont eu un retentissement considérable dans le champ de la prise en charge institutionnelle de l'autisme.

Né à Vienne en 1903, Bruno Bettelheim sera confronté pendant la seconde guerre mondiale à l'expérience des camps de concentration. A partir de cette expérience de la déportation, il formulera une théorie de ce qu'il appelle les « *situations extrêmes* », situations où l'être humain est confronté à un environnement ressenti comme irrémédiablement destructeur. A la fin de la guerre, il dirige l'Ecole orthogénique de Chicago dans laquelle il travaille à mettre en place un espace institutionnel « thérapeutique », d'inspiration psychanalytique, adapté au traitement des enfants psychotiques.

Bettelheim pense que l'enfant autiste serait confronté très tôt à une situation vécue comme menaçante, générant une angoisse semblable à celle engendrée par l'imminence de la mort. Le vécu précoce d'une telle expérience, à une période où l'enfant manquerait d'expériences positives pour contrebalancer ce vécu, serait à l'origine d'une interprétation du monde alors perçu comme effrayant et menaçant et conduirait au développement d'un repli massif sur soi. Retrait qui serait lié à la perte



du sentiment d'une possibilité d'action sur l'environnement. L'enfant chercherait alors à retrouver un univers de satisfaction dans les fantasmes de son monde interne et non par l'action sur son environnement, vécu comme agressif et destructeur. Dans un second temps, un certain désinvestissement de ce monde interne succèderait à ce retrait, aboutissant à une disparition progressive des affects et à l'appauvrissement du monde intérieur et de la vie fantasmatique.

L'œuvre et la théorie de Bettelheim ont été très admirées. Son ouvrage *la forteresse vide* est longtemps resté un ouvrage de référence sur l'autisme et l'école orthogénique a reçu nombre de visiteurs intéressés par cette expérience unique. Mais son travail a aussi été vivement critiqué. On lui a reproché d'avoir centré son analyse de l'autisme sur le vécu d'expériences négatives qu'aurait vécu l'enfant durant les premiers temps de sa vie, analyse qui mettrait directement en cause l'environnement familial et surtout le rôle de la mère de l'enfant qui, par un comportement inadapté, serait la cause plus ou moins directe du développement de l'autisme de l'enfant. La culpabilisation des parents qui sous-tend alors cette position est à mettre en relation avec l'attitude des psychologues d'inspiration analytique qui étendent le questionnement sur l'enfant inadapté à la cellule familiale et induisent une forme de culpabilisation des parents.

#### **4.3.2 Margaret S. Mahler**

Psychiatre et psychanalyste d'enfants, M. Malher distingue deux formes distinctes de psychoses précoces : la psychose symbiotique, conçue comme une tentative de maintenir l'unité mère-enfant par l'établissement d'une unité symbiotique délirante et la psychose précoce à forme autistique. Celle-ci est marquée par la non-perception, par l'enfant, de la mère comme représentante du monde extérieur (hallucination négative), la prédominance du repli sur soi et le défaut, dans l'organisation psychique, de l'image du corps et du moi corporel dont la cause serait un manque d'investissement du corps.

### 4.3.3 Les auteurs kleiniens et postkleiniens

Dans une perspective de compréhension des mécanismes psychologiques à l'œuvre dans la pathologie autistique et dans le but de proposer des modalités de prise en charge thérapeutique adaptées, certains auteurs psychanalystes surtout français et anglo-saxons se sont penchés sur le problème de l'autisme. On peut citer D. Meltzer, F. Tustin, G. Haag, D. Anzieu ou encore S. Lebovici et J. McDougall qui publient en 1960 le premier traitement psychanalytique d'enfants psychotiques. Rappelons que le courant psychanalytique considère l'autisme comme une psychose spécifique et y voit la possibilité d'un traitement vers une éventuelle guérison.

Les auteurs d'inspiration kleinienne, bien qu'en se situant, d'un point de vue théorique, en deçà des mécanismes décrits par S. Freud et M. Klein, vont décrire l'autisme en identifiant des séries de signes cliniques qui sont autant de symptômes pouvant servir d'éléments d'explication causale de la pathologie autistique. Ainsi, peut-on repérer rapidement les différents apports issus de ces recherches comme suit :

**1/ L'indistinction entre soi et non-soi.** L'enfant manifeste une absence de reconnaissance de l'autre en tant que tel et de reconnaissance claire des limites du soi. Le non-soi pouvant être perçu de manière indistincte et souvent comme dangereux et devant être maintenu à distance.

**2/ L'identification adhésive.** C'est à dire l'existence d'une sorte de comportement de collage à autrui, celui-ci pouvant être utilisé comme prolongement de son propre corps, sans lui reconnaître d'existence propre.

**3/ La sensorialité.** Attiré par des objets pourvus de qualités sensorielles plus ou moins fortes, l'enfant autiste s'attache à se procurer certaines stimulations sensorielles qu'il semble vivre dans une relation d'identité avec l'objet stimulant. Meltzer<sup>89</sup> décrit sous le terme de « démantèlement » cet état où le soi de l'enfant serait réduit à vivre des événements unisensoriels, état qui ne permettrait pas d'alimenter un développement psychique normal et ne serait pas utilisables par les processus de pensée et de mentalisation.

**4/ Le vécu du corps.** F. Tustin emploie le terme de « trou noir » pour parler d'un vécu de la surface corporelle comme porteuse de ruptures, de discontinuités, où

---

<sup>89</sup> D. Meltzer et al., *Explorations dans le monde l'autisme*, Paris, Payot, 1980.

l'unité du schéma corporel n'a pas pu être clairement réalisée par l'enfant. Tustin<sup>90</sup> définit ce processus comme pouvant être le résultat d'une séparation trop précoce, venant rompre brutalement l'illusion d'une continuité corporelle entre l'enfant et sa mère. Cette expérience du *trou noir*, de la discontinuité dans la perception de son corps serait à l'origine d'angoisses chez l'enfant autiste, angoisses non-élaborées sur le plan psychique (angoisses d'anéantissement, de liquéfaction, de démmembrement) et qui pousserait l'enfant à se protéger de ce vécu par des stratégies diverses comme l'utilisation d'objets perçus comme partie du corps pour lutter contre le sentiment de rupture de la continuité corporelle.

**5/ La fonction de contenance de l'espace de psychique.** Certains auteurs de ce courant ont insisté sur l'idée que l'enfant autiste se vivait comme une pure surface sensible, comme soumis à une autosensorialité sans véritable élaboration d'un monde intérieur où puissent circuler les fantasmes, affects, processus de pensée... Dès lors, l'enfant autiste ne pourrait contenir ses propres processus mentaux en raison de la défaillance de la fonction « contenance », défaillance à l'origine de la non-élaboration de la fonction de « peau psychique », de « moi-peau », configuration dont le moi de l'enfant se servirait pour se représenter lui-même comme contenant des processus psychiques à partir de son expérience de la surface de la peau, de la surface du corps.

#### **4.3.4 Le courant lacanien**

A la suite du mouvement initié par Jacques Lacan, des auteurs comme Françoise Dolto et Maud Mannoni ont proposé une théorisation de la psychose infantile. Ici aussi, les préoccupations thérapeutiques apparaissent comme indissociables du développement des idées dans ce courant, comme en atteste la création par M. Mannoni, en 1969, à Bonneuil, d'un lieu de soin pour enfants psychotiques, où c'est l'organisation de l'institution qui, s'appuyant sur les concepts psychanalytiques, se propose d'être le support de la thérapie (on parle alors de thérapie institutionnelle).

---

<sup>90</sup> F. Tustin, *Autism and Childhood Psychoses*, Londres, Hogarth, 1972, traduit en français sous le titre : *Autisme et psychose de l'enfant*, Paris, Le Seuil, 1977.

Dans ce courant, la psychose de l'enfant est conçue comme le résultat d'une aliénation de la parole de l'enfant dans la parole de l'autre, l'empêchant d'accéder au statut de sujet et à la possibilité de construire une identité propre, demeurant dans un statut d' « objet partiel », barré à l'avènement de sa propre parole. Bien que non spécifiquement centrée sur l'autisme, cette conception concerne les psychoses infantiles parmi lesquelles siège l'autisme.

Le résumé ci-dessus, loin d'être exhaustif ou limitatif, de quelques tendances théoriques en psychanalyse nous montre comment le sujet en développement est placé au centre de l'analyse et constitué comme porteur des mécanismes pathologiques à l'œuvre dans l'autisme. En mettant l'accent sur la nécessité pour un sujet donné de mettre en place une certaine organisation psychique et en décrivant les modalités spécifiques d'organisation de la personnalité chez l'enfant autiste, ce courant semble réintroduire la ou les cause-s de l'autisme au cœur d'un développement global chez l'enfant, comme le résultat d'une histoire individuelle. Le courant psychanalytique réintroduit l'idée que les composantes socio-psycho-affectives occupent une place centrale dans les tentatives d'explication de l'autisme, au contraire des recherches en neurobiologie ou en sciences cognitives qui semblent vouloir isoler la cause de l'autisme et la circonscrire dans le champ du biologique ou du déficit cognitif dont la cause est vaguement organique.

## **5 Une enquête dans un I.M.E. en Touraine**

Le terrain sur lequel s'appuie ce travail se compose de deux volets principaux :

**-L'observation participante**, au sein d'un Institut Médico-Educatif de l'agglomération tourangelle. Il accueille 20 enfants autistes ou présentant un ou plusieurs traits diagnostiques appartenant au syndrome autistique, souvent associés à une déficience intellectuelle plus ou moins importante.

J'y ai été accueilli pendant 3 mois du 18 février au 14 juin 2002 : 5 semaines à temps complet, c'est à dire aux mêmes horaires qu'un éducateur, puis pendant 7 semaines en ne venant que 2 jours par semaine. C'est auprès de l'équipe éducative de l'unité d'éducation et de soin (UES1) que j'ai été accueilli. J'ai pu, dans un premier temps, changer régulièrement de groupe afin d'observer un maximum de situations différentes, puis pendant le reste du stage je suis resté sur le même groupe composé de deux éducatrices et de cinq enfants et ainsi suivre le travail d'un groupe sur un plus long terme.

**-La réalisation d'entretiens** constitue le second volet. Ils ont été enregistrés avec des membres de l'équipe éducative et des personnels de soin à partir du mois de mars et jusqu'au mois de mai, en fonction des disponibilités des interviewés. 6 entretiens ont été réalisés avec des éducateurs de l'UES, dont l'un d'eux occupe un poste à titre de remplaçant ; et 4 entretiens avec des membres de l'équipe de soin soit une orthophoniste, deux psychomotriciennes et une psychologue, ce qui représente un total de 10 entretiens.

J'ai d'abord distribué une note explicative à la fin de la première partie du stage, celle-ci rappelait aux employés de l'IME la raison de ma présence au sein de l'institution et proposait aux membres des différentes équipes de prendre rendez-vous avec moi pour la réalisation des entretiens. Cette note incluait aussi une présentation de ces entretiens enregistrés, leur déroulement, leur but ainsi que le cadre déontologique de leur réalisation : anonymat, neutralisation des informations concernant les personnes (adultes et enfants), secret professionnel et respect de la vie privée. Pour certains, la réalisation des entretiens enregistrés a semblé stimulante et ils ont rapidement pris rendez-vous avec moi, c'est le cas des

éducateurs spécialisés (ES) et du personnel de soin. Pour d'autres, l'idée d'être interviewés et enregistrés a paru constituer un frein, certains n'ont pas semblé convaincus de la nécessité de leur réalisation par exemple, avançant l'idée qu'elles n'avaient rien à dire de spécial, etc... Ceci s'est produit avec certains moniteurs éducateurs (ME) et aide médico-psychologiques (AMP). On peut mettre en relation la disposition du personnel éducatif quant à l'éventualité de produire un discours dans une situation formelle (entretiens enregistrés, face à face) avec la position occupée dans l'institution. Les éducateurs spécialisés occupent une place dominante dans la hiérarchie des travailleurs du handicap (hormis les postes de direction) alors que les moniteurs éducateurs et les aides médico-psychologiques se trouvent dans une situation dominée hiérarchiquement. Dès lors on peut postuler que se trouvant dans une position professionnellement dominée les AMP et les ME se sentent moins légitimement à même de produire un discours savant et de répondre ainsi aux attentes de l'observateur-stagiaire que j'étais. Cependant, la plupart du temps, une simple conversation et un éclaircissement des objectifs que je poursuivais ont permis de rassurer et de faciliter la réalisation des entretiens. Les derniers entretiens ont été réalisés fin mai, quelques semaines avant la fin du stage.

Ceux-ci ont été réalisés sur la base d'une grille d'entretien, servant de support aux relances et de fil conducteur quand les entretiens ne suivaient pas leur propre fil. En effet, pour accéder au sens, aux processus de production du sens, à l'élaboration des représentations sociales et culturelles, les entretiens ont été réalisés dans une optique compréhensive où le discours de l'interviewé reste le centre de l'entretien, cependant pour aborder les thèmes qui me semblaient pertinents j'ai construit une grille qui a servi de référence pendant leur réalisation. Il s'agit donc d'une approche semi-directive de la conduite des entretiens.

## **5.1 Présentation du terrain**

### **5.1.1 Présentation de l'I.M.E. : « Les Marronniers »**

L'Institut Médico-Éducatif qui fait l'objet de cette enquête et qui dispose de l'Unité d'Éducation et de Soins accueillant les enfants qui présentent un trouble

autistique ou apparenté dépend de d'une association loi 1901, comme c'est souvent le cas des établissements médico-éducatifs.

Cette association se donne comme buts officiels dans ses statuts

1/ d'apporter aux familles ayant un enfant, adolescent ou adulte dont le handicap principal est d'ordre mental, l'appui « moral et matériel » dont elles ont besoin, de développer entre elles un esprit d'entraide et de solidarité, et de les amener à participer activement à la vie associative.

2/ de mettre en œuvre tous les moyens nécessaires au meilleur développement moral, physique ou intellectuel des personnes handicapées par l'éducation, les soins, la formation, la mise au travail, l'hébergement, l'insertion sociale et professionnelle et l'organisation de leurs loisirs, etc.

Pour ce faire, elle peut agir :

-en créant elle-même des établissements ou services.

-en gérant des établissements de travail protégé. Ces établissements concourent à l'insertion professionnelle et sociale des personnes handicapées par des activités notamment économiques lesquelles ne sauraient cependant altérer l'objectif médico-social de ces établissements de travail protégé.

3/ d'assurer, de coordonner ou de promouvoir : les démarches administratives et les représentations auprès des autorités du département, des pouvoirs publics, des commissions, des élus, etc., ainsi que l'information des médias, les manifestations collectives.

Cette association gèrait, au moment de l'enquête, un ensemble de structures sur le département et principalement dans l'agglomération tourangelle. Ces établissements prennent en charge des enfants, des adolescents et des adultes au sein d'Instituts Médico-Educatifs (IME) qui accueillent surtout des enfants et des adolescents, d'Instituts Médico-Professionnels (IMPro) qui proposent des formations professionnelles adaptées, de Centre d'Aide par le Travail (CAT) qui proposent des emplois adaptés aux personnes handicapées. L'IME dispose de différentes sections. D'un côté : une unité d'éducation générale et une section d'initiation et de première formation professionnelle, sections qui accueillent des enfants et adolescents présentant un handicap mental, la seconde s'inscrivant dans la continuité de la première. De l'autre, une unité d'éducation et de soin qui se divise en deux sous-

sections, l'une pour les enfants de 3 à 14 ans (UES1) et l'autre pour les adolescents de 14 à 20 ans (UES2) qui vise une certaine intégration professionnelle, dans la continuité de l'UES1. L'IME accueille aussi certains jeunes dans un internat éducatif.

Cette enquête porte sur l'une de ces sections : l'UES1, dont la spécificité est de prendre en charge les jeunes âgés de 3 à 14 ans présentant un syndrome autistique ou des troubles apparentés, associés ou non à une déficience intellectuelle plus ou moins importante. Cette section se trouve dans des locaux situés dans le centre ville de Tours, locaux qui accueillent aussi l'UEG. Ainsi, le terme d'IME recoupe un ensemble de structures distinctes dont les différentes unités ne se trouvent pas toutes dans les mêmes lieux, cependant, nous emploierons ici le terme d'IME pour désigner l'espace qu'occupent les unités d'éducation et de soin et d'éducation générale. Les autres sections de l'IME ne se trouvant pas dans les mêmes locaux.

L'UES accueille 20 enfants répartis en 4 groupes encadrés chacun par 2 éducateurs (l'équipe dite éducative est essentiellement constituée de femmes, on trouvera cependant un éducateur, en formation au moment de ma présence à l'IME ainsi qu'un éducateur remplaçant, employé à l'occasion du congé d'une éducatrice). Chaque groupe occupe une salle appelée « groupe » et ces groupes se situent tous dans un même espace au sein des locaux de l'IME. Le travail des éducateurs est encadré par un chef de service éducatif, chargé de superviser le travail éducatif et le fonctionnement global de l'institution. Un chef de service administratif a aussi pour fonction de gérer le fonctionnement administratif de l'institution. La directrice de l'établissement coordonne l'action et le fonctionnement général des différentes sections de l'établissement.

L'IME accueille les jeunes dans des locaux où apparaît une organisation spécifique des activités dans l'espace. La prise en charge des enfants autistes repose sur une distinction des activités dites éducatives et celles dites de soin. À ces activités correspondent deux équipes de professionnels : l'équipe éducative, composée d'éducateurs spécialisés, de moniteurs éducateurs et d'aides médico-psychologiques (tous travailleurs sociaux formés dans des instituts du travail social) ; et l'équipe de soin qui comprend une psychologue, deux psychomotriciennes et une



orthophoniste (relevant du champ du paramédical). Chacune de ces équipes assure une part de la prise en charge dans l'espace de l'institution, en dehors des activités proposées aux jeunes telles que de l'équitation, des sorties en ville ou des activités au sein d'une ferme pédagogique.

Cet espace institutionnel apparaît comme structuré, organisé selon les spécificités des acteurs de la prise en charge : à chaque **temps** de la prise en charge correspond un **espace** réservé à l'activité mise en place. Les activités éducatives ont lieu dans l'espace du « groupe », à l'étage, dans une aile proche du réfectoire où sont regroupées les quatre salles dites « groupes » (« on va sur le groupe ») dans lesquelles deux éducatrices organisent les activités éducatives et de loisirs des enfants. Les pratiques de soin sont exercées individuellement ou collectivement (selon les prescriptions du pédopsychiatre, le plus souvent établies en concertation avec les équipes de soin et d'éducation) dans des espaces spécifiques, au rez-de-chaussée. Ainsi trouve-t-on une salle de psychomotricité et une « pataugeoire » (petite piscine où exercent les psychomotriciennes), un espace appelé « Snoezelen » où ont lieux les prises en charge thérapeutiques avec la psychologue et une salle d'orthophonie. Une salle d'art thérapie est aussi réservée aux arts plastiques encadrés par une art thérapeute.

Ainsi, si les raisons invoquées en sont surtout d'ordre pratique et renvoient (peut-être) principalement à une gestion et une organisation de l'espace disponible, on peut remarquer une dichotomie de l'espace social de la prise en charge qui correspond à celle qui sépare les équipes de soin et de l'éducatif : l'une au rez-de-chaussée, l'autre à l'étage. Les professionnels de l'une et de l'autre relèvent en effet de statuts différents et obéissent à des instances différentes : l'équipe de soin répond aux prescriptions médicales du pédopsychiatre et relève du « paramédical » tandis que l'équipe éducative répond à l'organisation du service éducatif de l'institution, dirigé par le chef de service éducatif.

Le discours officiel de l'institution indique clairement la volonté de mettre en place un travail *pluridisciplinaire* autour de la prise en charge des enfants qui présentent un syndrome autistique :

- mettre en place des projets *éducatifs* et rééducatifs *individualisés*, axés sur une *évaluation* des capacités de l'enfant et visant à favoriser les apprentissages comportementaux, cognitifs et sociaux les plus essentiels pour le développement de la vie sociale et affective de l'enfant.

- donner aux enfants accès à du *soin*, à du *thérapeutique*. Nous verrons comment cette notion est travaillée par les acteurs de la prise en charge.

- proposer des activités de *socialisation* à l'extérieur de l'espace de l'institution par les sorties hebdomadaires en ville, à la ferme pédagogique ou au centre équestre.

### **5.1.2 Une journée-type à l'I.M.E.**

Les enfants arrivent à l'IME à partir de 8 heures 30. Un éducateur est présent à l'entrée et s'assure que la sortie des véhicules qui les amènent à l'IME et que l'entrée dans l'établissement se déroule bien. Il semble vigilant.

Les enfants entrent alors dans une grande salle qui donne sur une autre salle, derrière une porte à double battant. Là, les jeunes se dirigent vers l'une ou l'autre de ces deux pièces selon qu'ils relèvent de l'Unité d'Education et de Soins (UES) qui accueille les jeunes qui présentent un syndrome autistique et/ou des troubles apparentés de la communication ou de l'Unité d'Enseignement Général (UEG) qui accueille des jeunes qui présentent une déficience intellectuelle et/ou un handicap mental moins spécifique (vis-à-vis de l'autisme, en tous cas.)

Les enfants entrent dans ce lieu intermédiaire, espace de transition entre leur arrivée dans l'institut et leur prise en charge sur les groupes. Rappelons que le terme « groupe » renvoie autant à un groupe au sens propre composé de deux éducatrices et de cinq enfants qu'à un lieu, une pièce, un espace où ce groupe de personnes se réunit et où les activités dites éducatives ou pédagogiques se déroulent. En arrivant certains se dirigent vers leurs éducatrices, posent leur sac ou leur manteau, d'autres restent plus ou moins immobiles dans un coin, certains émettent quelques paroles, d'autres seulement des sons étranges. D'autres peuvent crier, faire de grands gestes, se balancer. Un enfant joue avec ses mains, il fait bouger ses doigts devant ses yeux. Un autre semble jouer avec la lumière agitant les doigts devant les yeux.

Certains s'emparent de jouets et les manipulent de manière assez originale. D'autres restent assis, sans mot dire, ni bruit faire. Au premier abord, les enfants qui entrent manifestent des comportements qui peuvent paraître étranges, leur langage apparaît comme répétitif ou idiosyncrasique, les postures peuvent paraître bizarres, étonnantes. D'emblée, les jeunes manifestent un écart notable à la norme du comportement attendu de la part d'enfants de 3 à 14 ans. On peut être véritablement surpris par leur attitude, leur langage ou leur comportement. Ces comportements semblent incompréhensibles, parfois démesurés, parfois quasi inexistants. Ils nous renvoient à une apparente et radicale altérité, ces enfants apparaissent comme différents, on peut avoir le sentiment qu'ils viennent d'une autre planète, comme le suggère le titre de l'ouvrage destiné aux enfants écrit par Howard Buten : « *Ces enfants qui ne viennent pas d'une autre planète, les autistes* »<sup>91</sup>. S'il lui semble important dans ce titre de préciser qu'ils *ne* viennent *pas* d'une autre planète, qu'ils sont bien « *de chez nous* »<sup>92</sup>, c'est bien parce qu'au premier regard, ils peuvent apparaître comme tels dans la mesure où les postures et les comportements qu'ils présentent échappent à l'entendement de celui qui y est confronté et qu'il ne paraissent pas répondre aux codes et autres normes qui régissent habituellement et implicitement les comportements des individus sociaux ordinaires.

Des éducatrices sont présentes dans cet espace réservé à l'accueil des enfants à leur arrivée, les saluent, discutent avec eux ou entre elles. Quand tous les jeunes d'un groupe sont réunis, l'éducatrice les conduit dans l'escalier qui mène à l'étage, vers les salles dites « groupes » où les prises en charges éducatives se déroulent. Peu à peu, tous les enfants sont réunis et retrouvent leur salle propre. Après un temps d'installation (pose des sacs, des manteaux, etc.) les éducatrices prennent connaissance des messages adressés par les parents sur les cahiers de liaisons qui font le lien entre ce qui se passe dans la famille pour ceux qui y résident (une majorité) et dans l'établissement, messages qui informent les uns et les autres des événements significatifs dans la vie des enfants et qui peuvent intéresser parents comme éducateurs. Ensuite, un temps est consacré à un petit-déjeuner pour permettre à ceux qui viennent de loin par exemple, de se restaurer. C'est un temps

---

<sup>91</sup> H. Buten, *Ces enfants qui ne viennent pas d'une autre planète : les autistes*, Paris, Gallimard Jeunesse, Coll. Giboulées, 2001.

<sup>92</sup> *ibid*, p.19.

qui se veut convivial, mais c'est aussi un temps où les éducatrices s'attachent à solliciter les enfants pour qu'ils puissent formuler des demandes, manger proprement et correctement, accepter d'attendre un peu à table après ce goûter, etc. Chaque geste semble revêtir une importance au regard du personnel éducatif.

Une fois le goûter terminé, le groupe se rassemble « sur le groupe » et les enfants vont « *vaquer* » à leurs occupations, comme le dit une éducatrice, c'est à dire se reporter à leur planning, aussi appelé « schéma » journalier ou hebdomadaire selon les enfants, selon leurs « *niveau* », et se rendre sur les différents lieux de prise en charge selon ce qu'indique le schéma. Ainsi, les jeunes accueillis, se dirigent-ils vers leur table de travail, indépendant ou en vis-à-vis avec un adulte, vers le coin dit de loisirs, individuel ou collectif, vers les salles de psychomotricité, d'orthophonie, vers la salle snoezelen ou la pataugeoire selon l'organisation de leur journée. On peut donc d'emblée repérer deux sphères où évoluent les enfants selon les activités organisées à leur intention. Les activités éducatives, pédagogiques et de loisirs sont organisées par l'équipe *éducative* sur les lieux de prise en charge dans le groupe, au premier étage et les prises en charges dites de *soin* se déroulent au rez-de-chaussée, dans les lieux réservés à ces activités et avec les professionnelles dits du *soin* : la psychologue (qui exerce dans la salle « snoezelen »), les psychomotriciennes et l'orthophoniste.

En fonction des groupes et des projets, les enfants peuvent aussi se voir proposer des sorties en ville, simples promenades ou bien pour faire des courses, des pratiques sportives (l'équitation dans un centre équestre, la natation ou encore du sport avec un éducateur sportif), des sorties à la ferme ou des ateliers cuisine (pâtisserie par exemple.) Ces activités sont encadrées par les éducateurs et dans certains cas avec l'appui de tiers : les psychomotriciennes qui accompagnent certaines prises en charge à la piscine, dans le cadre de prises en charges individualisées le plus souvent, un éducateur sportif de l'IME pour les activités physiques ou des intervenants extérieurs pour l'équitation ou les sorties à la ferme pédagogique.

Autour de midi, les « groupes » se rendent dans la salle à manger et prennent le repas, ceux-ci sont servis sur de grandes tables parfois séparées par des sortes

de panneaux en bois ; autour d'une table le groupe entier (enfants et adultes) est réuni. Le personnel de service et de cuisine de l'IME amène les plats et se charge de la vaisselle et de l'entretien des locaux. À la fin du repas, les jeunes participent au rangement et au débarrassage des tables avant de se rendre dans l'espace dit récréatif, c'est à dire la pièce centrale de l'UES, espace qui donne sur les « groupes » et qui dispose de toilettes ainsi que d'une salle dite de repos, située un peu en retrait. Certains jeunes peuvent aussi aller regarder la télévision dans une pièce qui sert aussi de petite bibliothèque.

Vers 14 heures les activités reprennent pour les groupes et alternent entre activités éducatives et/ou pédagogiques (ce sont ici les termes employés par le personnel), prises en charges de soin ou activités à l'extérieur. Un goûter est organisé pour les enfants vers 15 heures 30 jusqu'à environ 16 heures, et suit un temps de préparation au départ (16 heures 30) durant lequel les jeunes et les adultes rangent le « groupe », prennent leurs affaires, remplissent le cahier de liaison à l'intention des parents si besoin, etc. Après être descendu dans la salle qui sert à l'accueil des enfants de l'UES le matin, ceux-ci attendent ensuite l'arrivée des taxis qui les ramèneront dans leurs familles respectives. La sortie de l'établissement et la montée dans les taxis se déroule sous l'œil vigilant d'un éducateur qui veille à la sécurité des enfants dans ce temps de transition.

Ajoutons que le déroulement d'une journée à l'IME est rythmé par des moments dits de « vie quotidienne », qui sont le moment, pour les éducateurs surtout, de travailler avec les enfants les apprentissages de l'autonomie corporelle et qui concernent l'ensemble des gestes d'hygiène (lavage des mains avant les repas, apprentissage de la propreté et de l'utilisation des toilettes, travail sur l'habillage et le déshabillage (sport et piscine), etc.) Ce sont surtout les éducatrices qui participent et prennent en charge ces temps consacrés à la vie quotidienne.

Du point de vue formel, on peut voir se dégager différents champs d'action des acteurs de la prise en charge des jeunes autistes. La radicale altérité qu'ils présentent et les modalités particulières de leur comportement, de leur attitude et le constat établi de leurs capacités et de leurs incapacités sur la base de tests psychologiques et psycho-éducatifs, conduisent à établir des programmes

spécifiques précis et minutieux qui organisent la prise en charge des enfants avec autisme. Se mettent alors en place des prises en charges différenciées répondant aux différentes questions que pose l'autisme et les troubles de la communication : ces prises en charge s'organisent autour d'activités éducatives et pédagogiques qui s'inscrivent dans un programme plus large de structuration du temps et de l'espace (programme inspiré du modèle Teacch), autour d'activités de la vie quotidienne (soins du corps, autonomie, hygiène...) et autour de prises en charge de soin, en psychomotricité, snoezelen et orthophonie.

## **5.2 Pratiques éducatives et pratiques thérapeutiques**

### **5.2.1 L'éducatif : l'approche Teacch et l'éducation structurée**

La prise en charge éducative repose sur une organisation de l'espace, du temps et des activités, ainsi que sur une conception spécifique de la pathologie autistique, ces points s'inspirent d'une approche développée aux États-Unis (en Caroline du Nord) dans les années soixante par Eric SCHOPLER appelée **Teacch** (acrostiche de « *Traitment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren*»). Cette approche est axée sur l'éducation et la rééducation des personnes autistes à partir de l'évaluation de leur niveau de développement et de leurs capacités supposées. Elle insiste sur le travail de structuration de l'environnement pour créer des repères, sur l'importance de la visualisation des indices pertinents pour mieux les sélectionner et les traiter, sur l'individualisation des programmes, etc...

Dans cette approche, l'accent est porté sur la mise en place de projets éducatifs individualisés (PEI) qui formalisent et orientent les prises en charges éducatives. Ces projets font l'objet d'un travail de repérage minutieux et précis des capacités de l'enfant et de ses besoins en termes d'apprentissages. Ce travail de repérage s'appuie en partie sur les résultats de tests psychologiques qui permettent d'établir le Profil Psycho-Éducatif (PEP) de l'enfant, profil à partir duquel seront formulés les grands axes de la prise en charge et déterminées les activités éducatives et pédagogiques qui seront proposées aux enfants. Il s'agit de faire passer des tests, plus ou moins formalisés (notamment par le PEP qui est un

document de référence), aux jeunes autistes et qui permettent d'évaluer le niveau de développement cognitif, comportemental, social et verbal de l'enfant.

Il s'agit dans ses tests de repérer les *émergences* que présentent les enfants dans tels ou tels domaines et d'établir les programmes d'activités à partir des résultats de ces tests. Les résultats du test se rangent en trois catégories selon que certaines capacités sont acquises, en voie d'acquisition ou pas du tout acquises. cependant on a pu constater que malgré un niveau souvent relativement bas des capacités du jeune évalué, l'une ou l'autre des capacités testées pouvaient présenter un niveau d'acquisition plus élevé que les autres. C'est donc à partir d'un travail codifié de repérage de ces émergences que sera établi le programme éducatif individualisé qui sera mis en place. Il faut ajouter à cette évaluation les demandes parentales et les observations faites par le personnel éducatif qui entrent en compte aussi dans l'élaboration de ce projet éducatif.

Le programme Teacch, visait au départ, d'après mes informateurs, à une modification notable des troubles du comportement des personnes autistes et passait par des activités de rééducation des comportements jugés inadaptés et des activités de renforcement des comportements jugés acceptables. Ces activités visant la modification du comportement sont décrites comme des pratiques relevant du conditionnement : il s'agit de conforter les comportements adaptés par des stimulations positives (donner un bonbon, des félicitations...) et de décourager les comportements inadaptés par des stimuli désagréables (punitions, isolement...). Le personnel de l'établissement s'accorde donc, dans une sorte de défiance quant aux présupposés d'un tel conditionnement, pour dire que le programme Teacch n'est pas repris tel qu'il a été formulé et mis en pratique aux Etats-Unis. Ainsi affirme-t-on qu'il a été adapté, *assoupli*, on en a repris les éléments principaux tout en effaçant le caractère contraignant pour l'enfant et l'aspect conditionnement/dressage. La pratique éducative porte le nom d'éducation structurée à l'IME. Le terme *structuré* renvoie à l'aménagement d'un espace structuré, à la mise en place des repères visuels et/ou matériels destinés aux enfants et à une structuration du temps et du déroulement des activités.

La pratique éducative semble, a priori, reposer sur une conception de l'autisme considéré comme un handicap ou dont on retient et privilégie le caractère

handicapant, c'est à dire une pathologie impliquant une certaine incapacité à répondre aux exigences sociales et intellectuelles, cognitives, de la société. Il s'agit alors de mettre en place un traitement *environnemental* de la pathologie, on aménage l'environnement matériel et spatio-temporel pour permettre ou favoriser les apprentissages de l'enfant. En effet, les pratiques de l'éducation apparaissent comme pouvant corriger certains comportements et développer l'acquisition de savoirs et de savoirs-faire dans le but officiel et rationalisé de faciliter la vie des enfants atteints d'autisme. À cette description des pratiques éducatives il faut ajouter que l'orthophoniste, si elle est intégrée administrativement à l'équipe de soin, participe plutôt de l'équipe éducative tant au vu de ses objectifs et de son discours que des outils dont elle se dote et plus largement de sa pratique professionnelle.

### 5.2.2 Les pratiques de soin

De l'autre côté, les pratiques de soin semblent reposer sur d'autres conceptions de l'autisme et les pratiques visent des objectifs différents. La psychologue de l'établissement exerce au sein d'un espace dit **snoezelen**. Il s'agit d'une pratique thérapeutique développée aux Pays-Bas et dont le nom vient de la combinaison de deux mots néerlandais : « Snuffelen » qui signifie flairer, fouiner, fureter et « Doezelen » qui n'a pas de traduction française mais qui renvoie aux idées de détente, de calme, de somnolence. Snoezelen veut traduire à la fois l'idée de bien-être et d'exploration sensorielle. Il s'agit d'une pratique mais surtout d'un espace aussi bien stimulant du point de vue sensoriel par la présence d'éléments visuels (colonne à bulles, projecteurs d'images, objets colorés), sonores (musique, instruments, objets sonores), tactiles (couloirs sensitif, matières différentes...) que reposant par la place accordée à un espace de détente avec matelas, coussins, etc. Il s'agit d'un lieu qui se veut permettant une prise de connaissance de l'enfant avec ses sens dans un espace de jeu et d'expérimentation qui cherche à être sécurisant. Cet espace est investi par une psychologue qui y voit aussi un lieu où les enfants assez bon niveau (qui ont accès au langage, par exemple) peuvent y trouver un soutien pour évoquer et élaborer leurs peurs, leurs angoisses ou leur souffrance, pour comprendre les situations sociales qui peuvent être déroutantes pour eux ou encore les aider à gérer le stress que les difficultés induites par leur pathologie peuvent générer au quotidien.



Les prises en charge en **psychomotricité** visent des objectifs comme le développement de la communication verbale comme non-verbale, de l'interaction, la détente, le plaisir, etc., ainsi que d'autres objectifs comme l'intégration du schéma corporel et des stimulations sensorielles, la « réparation » d'expériences passées qui peuvent avoir été difficilement vécues, mal intégrées, et qui constitueraient des obstacles au développement harmonieux de la personnalité, etc.... Ces prises en charge se font dans un espace relativement grand qui se divise en un espace dit *dynamique* et un coin *détente*. On y favorise le jeu, les interactions sociales, les situations de coopération. Les psychomotriciennes (avec l'aide d'éducatrices quand plusieurs jeunes sont accueillis dans une séance commune) cherchent à développer la *demande* des enfants et s'attachent à favoriser le bien-être corporel. Le corps est utilisé comme médiateur aussi bien dans ses capacités motrices, dynamiques, que ses possibilités sensorielles lors de temps de massages par exemple.

Ces pratiques apparaissent comme beaucoup moins axées sur les apprentissages sociaux ; en cherchant le bien-être et en voulant favoriser l'élaboration de la personnalité, elles nous renvoient à une conception plus évolutive de la pathologie autistique. On peut y repérer semble-t-il l'idée (relative) de guérison (du moins celle d'amélioration des symptômes), idée qui repose à son tour sur une conception plutôt *psychogène* de l'autisme, donc qui comporte une notion d'évolution possible de la pathologie, de la personnalité et de la personne. Notons que la référence au courant psychanalytique est beaucoup plus présente dans l'espace des prises en charge de soin, aussi bien chez la psychologue que chez les psychomotriciennes, bien que ne se revendiquant pas de la pratique psychanalytique proprement dite, c'est en s'appuyant sur les concepts de la psychologie du développement et les thèses psychodynamistes qu'elles semblent appuyer leur pratique.

### **5.3 Problématique**

Dans cette enquête, j'ai voulu partir du terrain pour aborder ensuite les recherches théoriques et historiographiques. Le déroulement des parties antérieures

fournit un cadre de réflexion au regard duquel on peut proposer une problématique en lien avec le terrain décrit. Les pratiques observées et les discours recueillis soulèvent un ensemble de questions que je chercherai à articuler ici de manière à proposer, par la suite, des pistes d'analyse. Comment proposer une rééducation du comportement, où se pose la question du jugement évaluatif sur la personne, en même temps que des soins pratiqués dans le souci de prendre la personne comme elle vient, sans la juger ? Comment faire cohabiter, dans un établissement qui veut construire une prise en charge globale et cohérente, des pratiques aussi divergentes ? Comment les partis pris théoriques antagonistes et les rationalisations des différents corps professionnels peuvent constituer la base d'enjeux de pouvoir et de reconnaissance qui dépassent le cadre de la prise en charge de l'enfant ? Ces questions sont à la base de mon questionnement.

Je m'attacherai à montrer comment des conceptions et représentations sociales hétérogènes se manifestent et s'expriment dans les discours du personnel de l'institution et participent à l'élaboration des pratiques et à la construction du sens de ces pratiques. L'objet de ce travail est de tenter de saisir comment les pratiques et le travail éducatif et thérapeutique réalisé dans l'unité d'éducation et de soin reposent sur des représentations sociales antagonistes de la catégorie nosographique « autisme ». L'analyse des discours m'apparaît comme un moyen privilégié pour accéder au contenu et à la structure de ces représentations.

### *L'éducation « spéciale » et le traitement éducatif*

Sur la base des différents travaux dont je me suis servi pour retracer le développement du secteur médico-social<sup>93</sup>, j'ai voulu mettre en évidence des liens complexes qui unissent l'éducation nationale, la psychiatrie et la société civile (par le biais des associations de parents notamment). L'école obligatoire se donne pour objectif de fournir une même instruction à tous les enfants de 6 à 16 ans ainsi que de les « préparer » à l'entrée dans la vie active. L'école enseigne différentes disciplines en même temps qu'elle mobilise des instruments et des instances disciplinaires qui comprennent les règlements, sanctions, conseils de discipline, exclusions, ainsi que le jeu des privilèges et de gratifications qu'elle accorde aux élèves les plus dociles.

---

<sup>93</sup> En particulier les travaux de Francine Muel et de Markos Zafiroopoulos et Patrice Pinell.

Elle constitue une instance de socialisation et de normalisation, c'est-à-dire de production de normes au regard desquelles les jeunes scolarisés sont évalués et sanctionnés (positivement ou négativement). Or l'école exclut tous ceux qu'elle juge incapables de recevoir les enseignements dispensés dans le cadre de la classe. Exclusion qui se fonde sur le diagnostic de différents spécialistes : l'instituteur, le psychologue ou le médecin scolaires, qui repèrent et identifient la cause de l'incapacité et ensuite les commissions d'éducation spéciale qui confirment ce diagnostic et procèdent à l'orientation et au placement en institution. La psychiatrie accueillera alors les individus pour lesquels aucune éducation ou rééducation ne semble envisageable. Les centres de rééducation prendront en charge ceux qui disposent des capacités intellectuelles suffisantes mais dont le caractère ou le comportement nuisent à son intégration dans une classe ordinaire. Les IME reçoivent les autres : ceux qui ne disposent pas des capacités intellectuelles exigées par la norme scolaire, les déficients intellectuels et psychiques (rappelons que la déficience psychique est définie comme une faiblesse de l'organisation de la personnalité induisant une fragilité psychologique et est souvent associée à des troubles du comportement). Quand l'école ne peut satisfaire à l'objectif de socialisation et de normalisation, c'est au réseau institutionnel des établissements médico-éducatifs que revient cette fonction ré-éducatrice. Grossièrement, l'école socialise les normaux et l'IME rééduque, réadapte les anormaux. L'hôpital s'occupe des fous et le centre de rééducation les éléments perturbateurs.

Paradoxalement les IME font partie d'un projet porté dès son origine par des associations de parents qui, si elle intègrent dans leurs missions l'idée et la volonté de travailler à la socialisation des enfants (par les apprentissages et le travail réadaptatif), organisent leur discours autour de la notion d'usager, de bénéficiaire de l'action sociale et médico-sociale. Le centrage des discours sur l'individu inadapté, en l'occurrence l'enfant, conduit à un effet de gommage de la dimension politique d'un tel dispositif institutionnel. Dès lors se soulèvent une série de questions. Comment sont articulées les pratiques éducatives ? Qu'est-ce qui donne sens dans les discours des acteurs de la prise en charge des personnes inadaptées sur les spécificités et les modalités de telles prises en charge ? Comment le rôle des familles est-il intégré (ou non) aux discours produits par le personnel institutionnel ? Quelle

place et quel rôle donne-t-on effectivement à l'enfant dans les prises en charges éducatives et dans les discours sur la pratique d'une éducation structurée?

### *La question des soins*

L'institution choisie comme terrain de mon enquête met en place des pratiques différenciées qui s'inscrivent dans des espaces géographiques séparés et relevant d'enjeux qui peuvent apparaître comme distincts. L'enfant avec autisme est intégré à une unité d'éducation et de soins. La séparation et la distinction opérée sur le plan institutionnel entre les pratiques éducatives (et ce qu'elles recouvrent) et les pratiques à visées thérapeutiques posent aussi problème. Comment est construite l'opposition de l'éducatif et du thérapeutique ? Sur quoi repose-t-elle ? La notion de soin se réduit-elle à la forme institutionnelle des prises en charges médicales et paramédicales telle qu'elles se manifestent dans l'espace de l'IME ?

À partir de l'analyse de l'anthropologie de la maladie et de l'anthropologie des soins, champs de la recherche en sciences sociales dont Francine Saillant et Eric Gagnon cherchent à rendre compte dans l'introduction au numéro intitulé « Soin, corps, altérité » de la revue canadienne *Anthropologie et Sociétés*<sup>94</sup>, on peut réfléchir sur la portée de l'opposition des modèles curatifs et réadaptatifs. Dans cette introduction, les auteurs mettent en évidence le fait qu'autour de la notion de soin est constamment avancée une série d'oppositions ou de doublets parmi lesquels apparaît la séparation du « cure » et du « care », catégories que l'on traduit souvent par « traitements » et « soins ». Le « cure » (le curatif) renvoie à l'intervention de la biomédecine, par exemple, qui administre un traitement donné pour une pathologie spécifique, il s'agit d'intervenir directement au niveau de l'entité maladie identifiée dans le corps-machine de l'individu malade. Le « care » renvoie à la notion de soin où prend sens l'idée de « prendre soin » de l'autre. Les traitements traitent une *affection* alors que c'est de la *personne* que l'on prend soin.

Françoise Saillant et Éric Gagnon affirment que : « *les soins constituent au premier abord un ensemble de gestes et de paroles, répondant à des valeurs et*

---

<sup>94</sup> F. SAILLANT, E. GAGNON, « Vers une anthropologie des soins ? », *Anthropologie et Sociétés*, vol.23, n°2, 1999, pp. 5-14.

visant le soutien, l'aide, l'accompagnement de personnes fragilisées dans leur corps et dans leur esprit, donc limitées de manière temporaire ou permanente dans leur capacité à vivre de manière « normale » ou « autonome » au sein de la collectivité. En plus de l'autodiagnostic et de l'entretien du corps au quotidien, on peut associer aux soins les tâches d'apprentissage et d'éducation (hygiène, alimentation, prévention), de médiatisation avec les autres soignants et les institutions, ainsi que les dimensions relationnelles et émotionnelles de l'accompagnement. »<sup>95</sup> À partir de cette conception de la notion de soin, on peut remettre en question l'opposition qui sépare les interventions dites thérapeutiques, auxquelles on rattache habituellement le terme de soin pris dans une acceptation curative (le soin comme traitement), des actions dites palliatives ou réadaptatives. Il est notamment intéressant de remarquer que dans le vocabulaire de l'institution étudiée les pratiques éducatives s'inspirent d'un programme qui porte le nom de « traitement » à côté du terme d'« éducation »<sup>96</sup>. Sur quoi repose alors la distinction entre les stratégies mises en place pour appréhender la personne dans sa globalité, d'une part, et les procédés qui visent à réadapter l'individu en s'attachant à identifier une affection repérée comme handicapante et dont la réduction est l'objectif visé par les interventions ? Peut-on en proposer une critique permettant de dépasser l'opposition des modèles curatif et réadaptatif ?

### *La structure des représentations de l'autisme*

L'autisme revêt par les mécanismes sociaux et médicaux qui sont mobilisés autour de lui, la forme d'un événement qui, comme le suggère Jean Benoist<sup>97</sup>, s'inscrit dans un continuum *maladie/malheur/infortune*. L'autisme reçoit le nom de pathologie, celle-ci est investie par le discours biomédical et identifiée à son tour par un réseau institutionnel comme *handicapante* pour l'individu. Cette nouvelle dénomination l'inscrit alors dans un cadre juridico-administratif qui déclare qu'elle relève donc d'un traitement social autant que médical. Ces deux dimensions principales (le médical et le social) se retrouvent dans les différentes orientations que

---

<sup>95</sup> F. SAILLANT, E. GAGNON, *op. cit.*, p. 5.

<sup>96</sup> Le programme Teacch mis en place à l'IME est un acronyme qui se traduit par Traitement et Éducation des enfants autistes ou avec un handicap de la communication apparenté (*Treatment and Education of Autistic and related Communication handicaped CHildren*)

<sup>97</sup> BENOIST Jean, « Illness, disease, sickness, visages et masques de la maladie », in *La santé et ses méramorphoses*, Supplément de *la Recherche*, n°281, novembre 1995, p.7.

prennent les prises en charges mises en place. Un travail éducatif avec traitement environnemental et comportemental à visée d'intégration et de socialisation, et des orientations plus spécifiques qui reçoivent le nom de prises en charge de soin.

La pathologie autistique devient l'enjeu de production de discours et de définitions savantes qui s'étendent dans différents champs de la production intellectuelle (psychiatrie, psychanalyse, psychologie cognitive, neurosciences, etc.). Elle est aussi l'objet d'une mobilisation de discours de la part des familles, des associations de parents qui gèrent des établissements médico-éducatifs et agissent sur les instances juridiques et politiques. La notion d'autisme se trouve intégrée au discours des intervenants et des personnels de l'action médico-sociale selon des modalités spécifiques. Pour faire face à la radicale altérité à laquelle renvoient les personnes autistes, les travailleurs sociaux et le personnel paramédical élabore des représentations complexes de la personne avec autisme comme de la catégorie même que constitue l'autisme parmi les autres catégories nosographiques auxquelles ils sont confrontés.

Ces représentations sont élaborées dans le cadre d'une fréquentation quotidienne de ces personnes ce qui induit une certaine familiarité avec l'autisme. Cette familiarité conduit à une activité de production de sens négociée dans le long terme et au contact de nombreux corps de spécialistes. De là, on est amené à se demander comment sont structurées et articulées les représentations parfois antagonistes que produisent les professionnels de l'autisme ? Comment le quotidien et la promiscuité du normal et du pathologique contribuent à la formulation de discours faisant appel à un savoir profane, à des opinions et des positionnements personnels mais aussi faisant appel à des rationalisations savantes ? Et, dans la mesure où les représentations sur l'autisme ne semblent pas remettre en cause le bien fondé de la catégorie même d'autisme, comment ces représentations s'inscrivent dans une configuration qui dépasse les enjeux de la seule prise en charge institutionnelle et devient le lieu de distinctions, d'oppositions ou de rapprochements, en un mot : de tensions entre les groupes professionnels qui travaillent à l'IME ?

Je chercherai à saisir comment s'articulent les notions d'éducation et de soin, comment se définissent ces notions, comment des conceptions antagonistes sont négociées dans la pratique quotidienne. On verra aussi comment la structuration matérielle de l'espace et du temps renvoient à des conceptions plus ou moins partagées de la pathologie autistique comme de sa prise en charge. Il s'agira aussi de voir comment ces représentations sont mobilisées par le personnel pour donner sens à sa pratique.

## **6 Le traitement social**

Sur la base d'une volonté de favoriser les apprentissages des jeunes autistes, l'IME s'est doté d'un programme éducatif d'inspiration nord-américaine : Teacch. Le terme de programme renvoie d'emblée à un aspect enveloppant et coercitif. Les activités sont programmées, déterminées et mises en place à l'avance par le personnel éducatif. Celui-ci est chargé de concevoir et d'appliquer les différents éléments du programme éducatif. Il se sert pour cela d'un ensemble d'outils. Pour élaborer les contenus des activités éducatives, le personnel s'attache dans un premier temps à une description analytique du comportement de l'enfant. Il utilise un test psychologique formalisé pour répondre aux besoins du programme Teacch et pour accéder à une connaissance précise de l'enfant.

### **6.1 Tester**

*« Avant même de pouvoir proposer un P.E.I., c'est-à-dire un projet éducatif individualisé il faut savoir exactement où l'enfant en est ».*

Éducatrice-1

Pour construire le programme des activités éducatives, les éducateurs appliquent un test qui leur permet d'établir le profil éducatif et psychologique de l'enfant. Le test et le profil qui en résulte sont regroupés sous la même dénomination : PEP (il s'agit en fait du PEP-R : Psychological and Educational Profile dans sa version révisée, il existe aussi une version du test adaptée à l'adolescent et à l'adulte, l'AAPEP, qui prend la suite du PEP-R). Ces tests ont été conçus spécifiquement dans le cadre du programme Teacch, dont il est un outil à part entière). Le PEP renvoie au test standardisé autant qu'aux résultats du test pour tel ou tel enfant. C'est une psychologue qui fait passer le test. Dans l'IME, ce n'est pas la psychologue en charge des soins (snoezelen), mais une autre psychologue, moins présente à l'IME (je ne l'ai pas rencontrée) et d'inspiration cognitiviste et neurobiologique, qui est chargée du PEP.

Le test comporte une longue série d'items. Pour chacun d'eux, soit on observe le comportement de l'enfant devant des stimuli divers, soit on demande à l'enfant de



réaliser des tâches spécifiques. Dans ce cas, on note à chaque étape si le point examiné est :

- a) Acquis, l'enfant exécute seul la tâche demandée, il sait faire seul sans aide ou avec une aide visuelle.

- b) En émergence, il sait faire quelques étapes ou a besoin d'aide. Si l'aide apportée est verbale, on note AV, ou si c'est la proximité de l'adulte qui aide l'enfant on note P.

- c) En émergence, comme précédemment, mais l'aide apportée est gestuelle, notée AG ou consiste en une démonstration, notée D.

- d) Non acquis. L'enfant ne sait pas faire. L'aide physique est nécessaire, on l'indique par Aph.

Les résultats sont notés dans un tableau synthétique et à chaque catégorie mesurée une place est laissée pour proposer un projet de travail sur l'une ou l'autre des caractéristiques observées.

Sont évaluées les domaines suivants.

- L'autonomie spatio-temporelle (c'est-à-dire les déplacements et le vécu lors du déroulement des activités de la journée). Il s'agit de voir si les changements de lieux suscitent intérêt, indifférence ou inquiétude, si le jeune utilise des moyens pour évoluer dans l'espace et dans le temps comme des objets concrets, des symboles, des photos, etc.

- La communication. On note ici si l'enfant peut s'exprimer, et les modalités précises de sa communication c'est-à-dire s'il dit « *oui* » et « *non* », emploie le « *je* », rit ou sourit, exprime le refus, montre des objets, des photos ou des dessins, fait des phrases, etc... on note aussi ses capacités de compréhension verbale ou visuelle (par des objets, dessins, etc.).

- La socialisation et les codes sociaux. C'est ici le comportement général de l'enfant qui est évalué au vu des situations de la vie quotidienne. On indique ici s'il sait dire « *bonjour* » ou « *au revoir* », demander de l'aide, interagir avec l'adulte ou les autres enfants, respecte la propriété des autres, a conscience du danger, marche seul, est capable d'attendre, etc...

- Les activités scolaires et pré-scolaires. Est mesurée ici la capacité de l'enfant à effectuer des tâches comme visser, dévisser, ouvrir et fermer une boîte, trier des couleurs, des formes, empiler des cubes, dessiner, copier, tenir un crayon, découper,

utiliser des fournitures comme agrafeuse, perceuse, règle, etc. On évalue aussi des capacités plus complexes comme lire l'heure, reconnaître des mots, des chiffres, etc.

- Les aptitudes au travail. On y évalue le comportement de l'enfant en situation de réaliser une tâche précise : son attention, le besoin de stimulation ou de surveillance, sa concentration, s'il reçoit ou attend une récompense, etc.

- Les activités de temps libre. On note ici ses loisirs, jeux et activités de *détente*. On s'attache aussi à décrire les modalités d'organisation de son temps de loisirs (joue seul, avec d'autres, imite l'adulte, etc.).

- Les activités domestiques. Ici sont cataloguées les capacités de l'enfant devant effectuer l'ensemble des activités qu'un individu est amené à réaliser dans la maison : mettre le couvert, nettoyer la table, faire la vaisselle, le café, préparer un repas, faire fonctionner des appareils ménagers, faire son lit, trier et plier du linge, ranger, balayer, servir un plat...

- L'hygiène et les soins du corps. Ici sont répertoriées tant des informations sur le contrôle exercé par l'enfant sur son corps (contrôle sphinctérien, usage des WC, port de couches) que sur le développement physiologique (puberté, règles). On note aussi ici de façon détaillée les informations sur la propreté, et l'usage de commodités telles que chasse d'eau, papier toilette, eau, savon, etc. On observe si le garçon urine debout, si la jeune fille sait mettre des protections menstruelles. L'hygiène corporelle est détaillée en fonction des parties du corps et des gestes de soin du corps comme la coiffure, le rasage, la coupe des ongles, le nettoyage des oreilles et des dents, etc. L'habillement et le déshabillage fait aussi état d'une description minutieuse, détaillant tous les vêtements susceptibles d'être employés par l'enfant ou le jeune testé, y compris les sous-vêtements et l'hygiène vestimentaire.

- L'alimentation. Sont regroupées ici tant les informations sur la capacité à boire, manger, couper les aliments, ouvrir un pot de yaourt, éplucher un fruit, etc., que sur le comportement alimentaire, c'est-à-dire si le jeune mange de tout, en quelles quantités, s'il est boulimique ou anorexique, etc.

- La motricité. Cette dernière partie recoupe les informations quant aux déplacements et aux aptitudes qui y sont reliées : ouvrir et fermer une porte, utiliser une clé, allumer et éteindre un interrupteur. Le passage aux positions du corps assise, couchée, debout est aussi noté dans cette partie.

En fin de test, on procède à une évaluation des comportements autistiques où sont notées les attitudes comme la recherche d'isolement, l'indifférence aux autres

personnes, l'inadéquation du regard, les difficultés à communiquer par gestes ou mimiques, le manque d'initiative et de spontanéité, la présence de gestes ou d'activités stéréotypées, la difficulté à fixer l'attention et enfin les bizarreries de l'audition. En fonction de la fréquence de ces comportements, on évalue chaque item et le total constitue une note qui détermine le degré d'autisme de l'enfant.

Le test ne laisse pas d'espace vierge dans la connaissance qu'il permet d'apporter sur le comportement et les capacités de l'enfant. Il constitue un instrument particulièrement précis pour établir les projets éducatifs mis en place par la suite. Il donne des indications sur l'âge mental et développemental (déterminés aussi au regard d'autres tests psychologiques) de l'enfant. Il faut préciser que le test original, livré avec la méthode Teacch, comprenait des items qui ne sont pas testés à l'IME. Le test a été réaménagé par le personnel de l'institution car certains items (réagi aux pincements, aux chatouilles, au son de la cloche) ont paru relever d'une conception déshumanisée de l'enfant. D'une façon générale, on peut signaler que le PEP et le programme Teacch dont il est issu sont l'objet de critiques et de défenses contre ces critiques. Il est en effet critiqué car perçu comme déshumanisant, atomisant l'individu et réduisant la prise en charge à des apprentissages cognitifs et comportementaux relevant du conditionnement. En réaction à ces critiques l'IME a adapté la méthode Teacch, devenant « éducation structurée » et le test a aussi été adapté de façon à le rendre un peu plus « humain » aux yeux du personnel. En même temps qu'un programme éducatif est importé par l'institution, celle-ci se prévient contre les attaques qui peuvent survenir, défense qui indique aussi que l'institution elle-même semble reconnaître le caractère fondé de ces attaques.

*« C'est un test qui est hallucinant, enfin, il ne faut pas le faire au pied de la lettre parce que tu trouves là, la conception assez... assez déshumanisée de l'autisme donc par les créateurs de TEACCH, puisque le PEP c'est par les créateurs de TEACCH. »*

Psychologue

Dans cet extrait, d'une tenante d'une position plus analytique et membre du personnel de soin, se dégage déjà une position critique sur l'éducation structurée et les conceptions qu'elle véhicule.

Le test est donc un outil qui revient tout au long des entretiens comme moment déterminant la construction des projets individuels et l'organisation des prises en charges (quels apprentissages ? dans quel ordre ? par quels moyens ? quelles priorités ? etc). Mais au-delà du test formel, tester est une activité régulière. Elle est une des modalités du travail des éducateurs et un des éléments de la relation adulte-enfant.

Au sujet d'une jeune à qui on enseigne à se laver les mains :

*« On va l'accompagner au début plusieurs fois, on va lui faire mettre la serviette dans une petite boîte qui va être au-dessus du robinet, tu vois, donc ça il va falloir le faire plusieurs fois. Et puis au bout de plusieurs fois on va faire un test, on va voir à peu près si elle a compris, donc on va lui donner la serviette, et on va se mettre en retrait par rapport à l'enfant et on va voir si elle se dirige au bon endroit. Si elle se dirige au bon endroit, c'est que ça commence à venir, tu vois, donc c'est comme ça on test régulièrement voir où l'enfant en est, est-ce que c'est acquis, est-ce que c'est pas acquis ».*

Éducatrice-2

Le personnel éducatif est donc dans une posture évaluatrice continue. À chaque moment du déroulement d'une activité et tout au long de la journée, l'éducateur évalue, mesure, teste, observe. L'enfant est soumis à un regard minutieux qui vérifie en permanence les acquisitions, les progrès et régressions et adapte son activité en fonction des conclusions qu'il tire de ses observations.

## **6.2 La notion d'émergence**

*« Si l'enfant semble pas comprendre ce qu'on lui veut : c'est non-acquis, on va peut-être pas pour l'instant lui faire faire ça, par contre, si il fait, soit en partie, soit il le fait mais pas très bien, on quote : émergence et en quel cas on dit bon là il y a une porte ouverte, on va appeler ça comme ça : l'émergence, et là on va pouvoir travailler à partir de là, et de toutes ces émergences »*

*« On voit qu'il y des pics de performance en certains domaines et puis pas dans d'autres »*

Éducatrice-1

Dans cette activité de repérage et d'évaluation des capacités, des acquisitions et des apprentissages, la notion d'émergence joue un rôle central. Tout le projet éducatif est construit sur ce qui émerge, dans les tests, c'est-à-dire, ce que l'enfant semble pouvoir acquérir, mais qui n'est pas totalement acquis. On écarte ce que l'enfant ne peut pas faire, on renforce ce qu'il sait déjà bien faire, on déploie toutes

les activités pédagogiques et éducatives autour de ces émergences, ces prémices d'apprentissage. L'émergence est la notion qui ouvre la possibilité du travail éducatif.

Les apprentissages apparaissent comme liés les uns aux autres, ils s'enchaînent en séries d'activités morcelées qui visent une intégration (généralisation) a posteriori des apprentissages dans des situations concrètes. Pour apprendre à s'habiller, il faut savoir boutonner un vêtement, ce qui implique savoir saisir une pièce ronde, la glisser dans une fente, etc. La saisie entre deux doigts de jetons sera donc travaillée en une activité structurée, encadrée. Une fois maîtrisée, elle sera répétée avec des boutons sur un gabarit censé représenter un vêtement, puis sur un vêtement réel, etc. Tout cet enchaînement d'actes morcelés et répétés de nombreuses fois est conçu sur la base du repérage d'une « émergence » en motricité fine (utilisation des doigts pour manier de petits objets) qui découle des tests effectués. On assiste donc à une série d'opérations qui, de l'enfant comme personne, décompose le comportement et en évalue le potentiel d'une façon particulièrement minutieuse. Les activités éducatives s'élaborent à partir de ce regard morcelé et cherche à en reconstruire une unité généralisée par la suite pour en faire des actes applicables dans les situations de la vie quotidienne.

Sont travaillés ainsi les points repérés comme émergents selon une logique d'adaptation de l'enfant aux besoins identifiés par l'institution et cherchant à répondre à une demande sociale, émanant aussi de l'extérieur : celle des parents.

### **6.3 Les goûts des enfants et la demande des parents**

*« À partir des résultats de ce test qu'on appelle le PEP (...) à partir des intérêts de l'enfant (et) à partir des priorités des parents, exemple : « j'aimerais que mon fils apprenne à prendre le bus sans avoir peur » ; « J'aimerais que ma fille s'habille toute seule » ; « J'aimerais qu'elle améliore son langage » enfin, plein plein de choses... [ elle reprend : ] « J'aimerais que cet enfant ne tape pas sur son frère et qu'on travaille un petit peu son comportement, par rapport à la violence notamment » ; bon tout ça on essaie de le travailler conjointement avec les parents »*

Éducatrice-1

*« Je veux l'emmener au restaurant, est-ce que je peux l'aider à améliorer ses troubles du comportement pour qu'il soit accepté au restaurant ?, avec nous et ensuite avec sa famille »*

Éducatrice-3

À l'activité de repérage et de classification des aptitudes de l'enfant, s'ajoute la demande des parents comme composante des projets éducatifs. En effet, lors

d'entretiens réguliers avec les parents et à partir d'une correspondance quotidienne par le biais du cahier de liaison que les enfants apportent avec eux chaque matin, les parents sont amenés à formuler des demandes concrètes quant aux points qu'ils souhaitent voir améliorer et aux comportements qu'ils désirent corriger ou favoriser.

Cette demande traduit aussi bien une demande de normalisation des comportements (réduction de l'agressivité, capacité à se déplacer en ville, apprendre à se comporter de façon adaptée au restaurant, au supermarché, jouer seul, etc.) qu'une demande de réussite scolaire ou de gommage de ce qui stigmatise l'enfant comme anormal (« *je voudrais que mon enfant parle* », etc.).

Dans cette optique, un éducatrice indique que les projets se pensent aussi au regard de ce que l'enfant manifeste comme centres d'intérêt. Si l'enfant aime bien faire telle activité, jouer avec tel ou tel type d'objets, on cherchera alors à intégrer ces intérêts aux apprentissages. Cette démarche se heurte néanmoins à des considérations qui renvoient aux exigences qui s'expriment dans la confrontation à la norme sociale et à la question du *socialement acceptable*. Au sujet des centres d'intérêt de l'enfant, elle remarque :

*« C'est vrai que quelquefois ils paraissent bien réduits, ou ils paraissent complètement atypiques, je veux dire un enfant qui va avoir un intérêt pour un objet qu'il va vouloir faire tourner tout le temps devant ses yeux, c'est difficile d'en faire quelque chose de socialement acceptable (...) mais bon si cet objet est une petite voiture, peut-être qu'on va essayer de donner un sens à cette petite voiture, qu'on va essayer de jouer avec lui, ne serait-ce qu'en faisant une petite route en carton et puis jouer à faire aller la voiture du point A au point B ».*

Éducatrice-1

Un autre extrait illustre l'idée d'un travail qui vise une modification des comportements jugés inacceptables ou inadaptés : on y parle de déviation des comportements inadaptés.

*« Quand un enfant grandit, heu... on en a un qui arrive à 15 ans bientôt, il vaut mieux qu'on essaye de l'intéresser à des choses plus de son âge, il vaut mieux qu'il joue avec des cartes plutôt qu'avec des petites nounours (...) on essaye quand même de se rapprocher de (...) ce qu'ils aiment, c'est vrai, on en tient compte mais des fois on est obligé un petit peu de dévier... »*

Un peu plus loin, elle ajoute :

*« ...quand il abîme beaucoup les choses, parce que cet enfant qui avait un attrait là pour le plastique, après c'est très difficile, même une personne par exemple qui avait un pansement au pied, il allait se jeter sur son pied, si le pansement avait l'air d'être un peu en plastique, là, pour pouvoir lui arracher, ça devenait gênant, un comportement gênant. Donc il fallait absolument qu'on essaye de lui proposer*

*absolument autre chose, pour ce garçon, on avait fait des tableaux sensoriels où il avait des choses à toucher parce qu'en fait il aimait toucher tout ce qui crissait ».*

Éducatrice-1

Le détournement, la déviation des comportements inadaptés vers des attitudes socialement acceptables, apparaît ici comme partie intégrante du travail éducatif. Les procédures opérées pour dévier les comportements inadaptés s'intègrent alors aux apprentissages des gestes de la vie quotidienne ou des activités de loisir. Parallèlement au travail de correction des comportements, on note aussi la volonté de renforcer les comportements acceptables ou de faire en sorte que l'enfant les développe.

*« On a un projet, pour une petite fille où on lui a fabriqué une petite boîte en fait avec différents compartiments à l'intérieur et une vitre en plexiglas pour qu'elle apprenne quand elle à besoin de quelque chose, pour nous interpeller, nous demander. Donc elle pointe avec le doigt, donc, il va y avoir une bouteille d'eau, heu, bon au début on va faire ça avec des bonbons et des gâteaux pour la stimuler, pour qu'elle aie envie d'aller à cette boîte et qu'elle sache que la réponse à ses demandes va être quelque chose d'agréable, donc pour lui rendre agréable et qu'après elle aie envie d'y aller toute seule, donc par exemple des choses comme ça, pour qu'elle puisse au lieu peut-être de faire une colère ou de, de, je ne sais pas de taper sa copine qui va être à coté, de l'inviter justement à aller vers cette boîte pour nous demander quelque chose ».*

Éducatrice-2

Il peut aussi s'agir de modifier des comportements acquis dans d'autres contextes (famille, autre institution). On retrouve ici encore la référence à la norme sociale qui définit les comportements acceptables et ceux qu'il faut corriger.

*« Il y avait eu le cas je crois d'un autiste africain à qui on avait appris à faire pipi au pied d'un poteau et du coup chaque fois qu'il allait place Jean Jaurès il pissait sur la place parce qu'il y avait des poteaux. Bon bah, ça c'était un comportement tout à fait inadapté, et effectivement il a eu de gros problèmes, enfin l'éduc à eu de gros problèmes parce qu'il a avait beau expliquer que c'était un enfant autiste chaque fois qu'il passait par la place Jean Jaurès il se déculottait et ... Bon, alors on ne peut pas dire que ce soit 'adapter à tout prix' l'enfant autiste à notre société, mais en tout cas essayer d'avoir un comportement pseudo-normal ».*

Orthophoniste

La référence récurrente aux goûts et intérêts de l'enfant et aux demandes familiales peut occulter le fait qu'une large part du travail éducatif est consacrée à la modification du comportement, avant même l'écriture des projets éducatifs individuels.

*« Quand l'enfant autiste arrive sur l'IME, nous travaillons tout d'abord le comportement ».*

Éducatrice-4

L'ensemble des activités que mettent en place les éducateurs se trouve articulé, dans les discours, autour de la notion d'autonomie. Cette notion sous-tend la production des discours recueillis autant que l'écriture et la conception des projets éducatifs individuels mobilisés dans la prise en charge de chacun des enfants de l'IME.

## 6.4 L'autonomie

Le concept d'autonomie peut être défini, en opposition à l'idée de dépendance, comme la capacité à répondre par soi-même aux exigences de la vie quotidienne et de la vie en collectivité. L'autonomie joue le rôle d'objectif de la prise en charge éducative et de justification de la pratique de l'éducation structurée.

À la question des objectifs poursuivis par l'unité d'éducation et de soin, une éducatrice répond :

*« Je dirais (que) c'est le maximum d'autonomie. Je pense que pour ces enfants il faut cibler le maximum d'autonomie ».*

Éducatrice-4

Le concept d'autonomie est mobilisé dans tous les discours du personnel éducatif et chez l'orthophoniste, moins par les psychomotriciennes et la psychologue. Il renvoie à une idée globale d'indépendance et intègre celle de comportements adaptés aux exigences de la norme sociale. Il est, dans le même temps, décomposé, découpé en de nombreuses autonomies parcellaires. À chacune de ces autonomies spécifiques correspond une possibilité de mettre en place des apprentissages ou de travailler sur un trouble du comportement perçu comme obstacle au développement de l'autonomie recherchée.

*« Je ne vois pas l'autonomie en général, je la vois décortiquée (...) il y a l'autonomie par exemple on va dire spatio-temporelle, au niveau des repères dans l'espace (...) je vais la voir au niveau de la toilette par exemple, c'est vrai qu'un enfant qui sait se laver (...) une autonomie dans le temps, parce que c'est vrai que l'attente pour ces enfants là, c'est terrible, ça peut leur amener de gros troubles du comportements (...) aussi dans l'alimentaire, un enfant qui sait couper sa viande, tenir sa fourchette, qui est à peu près autonome pour manger et pour boire (...) Mais c'est vrai que je n'arrive pas à définir l'autonomie en deux mots, je la décortique complètement, comme je travaille comme ça c'est difficile de la voir en général. Même dans les loisirs, enfin on peut aller loin... ».*

Éducatrice-4

La notion d'autonomie fonctionne alors comme axe global de justification et d'articulation des pratiques éducatives et intervient dans chaque opération spécifique



sous une forme morcelée, atomisée pour rendre compte des pratiques et des objectifs poursuivis. Elle est aussi impliquée dans un travail d'aménagement des locaux et d'organisation des temps de la prise en charge éducative qui revêt un caractère *total*, pour reprendre l'adjectif goffmanien.

## 6.5 Structurer l'espace et le temps

Comme évoqué dans la présentation du terrain, l'espace de l'institution est aménagé d'une manière particulière. Les espaces sont clos. Les activités qui s'y déroulent sont différenciées : à chaque activité son lieu. Dans les pièces des « groupes » des sous-espaces sont aménagés, séparés physiquement (clôtures, étagères, paravents, parois) et sont rattachés à des activités spécifiques.

*« La pièce dans laquelle les enfants passent la journée (...) cet espace spécifique du groupe est bien structuré : c'est à dire qu'il y a un coin de loisirs libres, collectifs, où les enfants peuvent jouer à ce qu'ils veulent, ils ont des boîtes à leurs disposition des boîtes qui contiennent des cubes, des legos, des jeux enfin comme n'importe quels enfants ; il y a ensuite un coin de travail que l'on appelle « en vis-à-vis » tout simplement parce que l'enfant vient apprendre avec l'adulte, avec l'éducateur donc il s'assoit en face de l'éducateur en vis-à-vis, là il s'agit d'un coin où on apprend. Il y a ensuite des coins de travail en individuel c'est-à-dire que chaque enfant va aller travailler seul selon un petit schéma qui lui est indiqué, donc il peut vraiment être complètement autonome, consulter on va appeler ça son agenda ou son schéma journalier, dans notre jargon, et savoir qu'il doit aller s'installer à sa table de travail pour faire ses différentes tâches, prendre sa récompenses parce qu'on ne travaille pas pour rien, repartir consulter son schéma... »*

Éducatrice-1

Les murs, portes, sous-espaces, etc., sont, de plus, munis de symboles (images, pictogrammes), de boîtes de couleur munis d'une fente, de boîtiers compartimentés contenant des objets divers (une timbale, une balle, une boîte de gâteaux vide, etc.). Tous ces éléments font partie de l'éducation structurée. Ils constituent un réseau de signes conçus et adaptés pour chaque enfant, dans le but de pallier au défaut de communication des jeunes autistes. Cette stratégie se double d'une organisation des temps réservés à chaque activité qui répond symétriquement à l'aménagement de l'espace. L'enfant qui arrive le matin trouve dans l'espace qui lui est réservé son schéma journalier : il peut prendre plusieurs formes, on retrouve néanmoins toujours la même organisation. Le schéma pourra par exemple prendre la forme d'une bande verticale de velcro coloré sur laquelle on dispose des étiquettes où figurent des symboles, des images stéréotypées. Un pictogramme avec des couverts renvoie au repas, un autre avec une balle renvoie à la piscine à balles. Un

pictogramme renvoie à une activité qui se déroule dans un lieu avec un adulte. L'espace et le temps sont signifiés par un réseau de signes qui se répondent en permanence et ramènent toujours l'enfant à son schéma par le biais de cartes de couleur qui signifient : « l'activité est finie, tu peux aller voir sur ton schéma ce qui t'attend par la suite ». Cette double structuration du temps et de l'espace répond, dans les discours recueillis, à différentes exigences.

Devant l'impossibilité de communiquer verbalement, le personnel éducatif met en place une communication visuelle. L'environnement dans sa totalité est aménagé pour faire sens. On fait en sorte que l'environnement soit *parlant*. On retrouve la volonté de fournir des repères visuels mais aussi de réduire ou éviter les comportements inadaptés :

*« ... on veut que chaque enfant sache ce qu'il va faire dans sa journée, qu'il n'arrive pas le matin au milieu de l'institution sans savoir où il doit se rendre, avec qui, quand et comment. Pour que les enfants aient un minimum de prévisibilité, parce que l'imprévisibilité amène quand même des troubles du comportement chez ces enfants... »*

Éducatrice-4

La question des troubles du comportement est à relier avec la notion de souffrance et son contraire le bien-être. Les troubles du comportement sont interprétés comme symptômes d'une souffrance. Le traitement environnemental veut alors réduire cette souffrance et favoriser le bien-être.

*« C'est une éducation structurée donc ça part du principe où on cherche le bien-être de l'enfant c'est-à-dire en structurant l'espace ».*

Éducateur-5

Dans un extrait plus long, une éducatrice raconte une expérience menée dans un groupe où elle a été conduite à proposer une réorganisation de l'espace pour faire face à des troubles du comportement qui lui renvoyaient un certain mal-être :

*« Si tu veux, on est arrivé sur un groupe où il y avait six jeunes, qui étaient très mal, trois bas niveaux et trois moyens-bons niveaux tu vois, et on avait l'impression quand on les a observés, parce qu'on les a observés, que si tu veux il y avait une ambiance dans ce groupe qui était difficile à vivre, enfin moi j'étais vraiment mal quand j'ai vu ça, des enfants qui criaient, des enfants qui se tapaient, qui jetaient, qui ne s'occupaient avec rien du tout. Donc le lendemain on a modifié l'espace. Donc on a fait un coin beaucoup plus de loisir pour les trois bas niveaux de façon à ce qu'ils se retrouvent, leurs donner des jeux, avec un adulte avec eux, et pour les autres, un coin qui était un petit peu plus silencieux où ils n'avaient pas toutes ces stimulations et puis leur organiser leur espace et leur proposer des activités, on s'est rendu compte qu'il y avait un jeune qui avait de gros gros problèmes de comportement s'il n'avait pas de loisir organisé ou de travail organisé. Et donc à partir de là, donc on a*

*mis plein de choses en place, comme ici, et on a vu les troubles du comportement qui se sont estompés et les enfants qui criaient beaucoup, en trois jours, qui criaient moins... »*

Éducatrice-3

Structurer l'espace, conférer aux espaces des spécificités, contribuerait donc à donner du sens, pour les enfants, à l'environnement. C'est l'incapacité à se situer seul dans l'espace et le temps qui générerait de la souffrance dont les troubles du comportement sont considérés comme des indicateurs. En agissant sur l'environnement, c'est sur le comportement de l'enfant que l'on souhaite agir.

Le temps, c'est-à-dire l'enchaînement des activités et des prises en charge, est aussi l'objet d'un aménagement spécifique. Le temps (comme l'espace) doit être rendu signifiant pour l'enfant. Au sujet des symboles disposés dans chaque espace de l'institution et sur les schémas journaliers, une éducatrice explique que :

*« ...ça sert à structurer leur temps. Ces symboles sont disposés par les éducateurs. Ce sont les éducateurs qui structurent le temps de l'enfant et donc ils sont disposés sur un emploi du temps et l'enfant voit ces symboles, ces pictogrammes et sait de quoi va être composée sa journée et au moment de faire l'action ou l'activité en question, il va aller prendre le pictogramme en question, le déposer dans une boîte, donc ça veut dire que là, l'activité va commencer, et donc une fois que le pictogramme est mis dans la boîte, c'est le temps de l'activité. Jusqu'au prochain, qui se trouvera donc sur son emploi du temps ».*

Éducatrice-6

Structurer l'espace et le temps part de l'idée de rendre l'environnement signifiant. Dans cette optique, on comprend qu'il s'agit de pallier un défaut de la communication repéré chez les jeunes autistes. L'environnement rendu signifiant constitue dès lors une sorte de « béquille » communicationnelle. L'environnement est simplifié, structuré, explicité par le jeu des signes qui renvoient les uns aux autres dans une totalité. La constitution d'un espace-temps signifiant en un système communicationnel prend aussi une forme limitée, close, finie. Le sens est fourni à l'intérieur de l'institution par le personnel et ne laisse pas de place à une interprétation personnelle, subjective. L'effet recherché en aménageant un cadre rassurant est la limitation des manifestations de souffrance de la part des jeunes pris en charge. On peut ajouter que cela a aussi un effet facilitant pour le personnel qui ne doit plus (ou moins) faire face à des comportements inadaptés (cris, agressivité, stéréotypies, etc...) et peut se consacrer davantage aux tâches d'apprentissage des comportements adaptés.

La métaphore de la « béquille » que constitue l'éducation structurée est bien exprimée par une éducatrice :

*« Nous, on leur prête une canne blanche, avec l'éducation structurée c'est un petit peu ça au départ, je pense qu'on leur met un petit peu la béquille sous le bras mais petit à petit on allège cette béquille et puis même s'ils en ont toujours besoins, on essaiera qu'elle soit la plus discrète possible, qu'elle passe le mieux partout, tu vois, qu'elle soit transportable le mieux possible, tu vois, c'est une image mais c'est vraiment ça... »*

Éducatrice-1

L'idée de mettre en place un système de communication visuel est traduite aussi par la référence aux textes produits par des personnes autistes<sup>98</sup> montrant que :

*« Elles n'ont pas su tout de suite que la parole servait à communiquer, pour elles c'était un bruit comme celui de l'aspirateur ».*

Éducatrice-1

## 6.6 L'autisme-handicap

Chez les tenants du versant éducatif des prises en charge, les éducateurs et l'orthophoniste, on retrouve des représentations qui s'organisent autour d'une définition de l'autisme en termes de handicap, de limitation, d'incapacité.

J'ai demandé à une éducatrice si l'autisme est une maladie, elle répond, catégorique :

*« C'est un handicap (...) un handicap, bon c'est vrai, avant on disait c'est un problème de relation à la mère, bon maintenant il y a des recherches qui ont été faites, et on a plus ou moins prouvé qu'il y avait un problème au niveau du cerveau ».*

Éducatrice-3

Dans la même logique, on retrouve l'idée d'une organogenèse de l'autisme, sa cause est à chercher dans les organes, le cerveau, et il consiste en un manque, une limitation ou une diminution.

*« Je ne le prend pas comme une maladie, je le prend plus comme un handicap, parce que c'est vrai que c'est toujours lié quand même à une déficience, c'est quand même une personne qui est diminuée ».*

Éducateur-5

---

<sup>98</sup> L'éducatrice fait ici référence à des autistes dits « de haut niveau » qui ont raconté leur expérience. On peut citer, entre autres, Temple Grandin, *Ma vie d'autiste*, Paris, Odile Jacob, 1999.

Insister sur le rattachement de l'autisme aux handicaps s'inscrit aussi dans une logique d'opposition aux théories psychogéniques que la psychanalyse avance. La production de sens sur l'autisme reproduit alors l'axe qui sépare pratiques de soins et pratiques éducatives. La référence à la psychanalyse semble faire comprendre qu'en cherchant dans les relations mère-enfant la cause de l'autisme, celui serait le résultat d'un événement pathologique que l'on pourrait réparer. Idée qui est exclue dans la conception d'un autisme-handicap.

*« C'est quoi l'autisme ? C'est un handicap. C'est quelque chose qui s'est passé au moment du développement du cerveau, le cerveau ne s'est pas développé totalement et pour moi ça n'a plus rien à voir avec la psychanalyse et j'en suis persuadé, c'est quelque chose vraiment qui relève d'une pathologie cérébrale quoi et donc dans la mesure où on a des choses en moins, on est forcément handicapé ».*

Orthophoniste

L'autisme apparaît comme un handicap figé, fixé dont l'origine est à chercher dans le corps, sur le plan biologique. En interrogeant à nouveau sur la question de l'autisme et de la différence entre handicap et maladie, une éducatrice avance l'idée que :

*« La différence c'est que c'est, on va dire, irrémédiable ».*

Cette éducatrice continue en indiquant les liens entre l'inscription de l'autisme dans la famille des handicaps ses répercussions sur les prises en charges et sur les familles :

*« ce qui a donné un coup de pouce aux professionnels et aux familles c'est que ça a été reconnu comme handicap depuis 1996 (...) c'est grâce à cette reconnaissance en 1996, qu'au sein de cet établissement on a pu avoir cet encadrement ».*

Éducatrice-4

On peut repérer comment se dessine une représentation nette de l'autisme comme un handicap spécifique, un handicap de la communication, qui limite, restreint l'individu dans sa capacité à agir sur le monde. L'autisme devient un handicap. On est autiste comme on est sourd ou aveugle. Le fait d'entendre l'autisme sur le mode du handicap a des répercussions sur la nature des prises en charge. Reconnaître l'autiste comme handicapé permet la mobilisation de toute une série de dispositifs qui vont chercher à pallier l'incapacité à laquelle conduit l'autisme et à chercher des moyens d'en réduire les conséquences. Penser l'autisme comme

une impossibilité à communiquer définitive et irrémédiable renvoie le syndrome autistique dans le champ de l'incurable.

Les prises en charge à l'IME sont différenciées entre l'éducatif à l'étage supérieur et le soin au rez-de-chaussée. Les pratiques d' « *en haut* » s'axent autour de notions comme celles d'autonomie, de socialisation, d'apprentissages et laissent aussi une large part à des procédures de modification du comportement par le biais d'un traitement social et environnemental. Il s'agit maintenant de porter un regard sur les pratiques d' « *en bas* » et de s'interroger sur les spécificités des pratiques de soin et des représentations qui s'élaborent autour de ces pratiques.

## 7 Le soin

La question des soins et des prises en charges dites thérapeutiques recouvrent un ensemble de pratiques différentes. Sous le terme « soin » l'IME désigne un groupe de professionnels du secteur paramédical qui exercent sous la tutelle du médecin pédopsychiatre (il fournit les prescriptions nécessaires aux interventions des praticiens du paramédical). Le personnel de soin est composé d'une psychologue qui travaille dans l'espace appelé « snoezelen », de deux psychomotriciennes qui disposent d'une salle et travaillent aussi dans une « pataugeoire » (petite piscine ronde et chaude, pour deux personnes, un adulte et un enfant), et d'une orthophoniste qui dispose d'une salle, au rez-de-chaussée aussi. Pour des raisons déjà évoquées, et contrairement au découpage institutionnel qui répond à une distinction fondée sur le rattachement du paramédical à l'autorité du médecin, je considère que l'orthophoniste se rapproche plus, au vu de ses pratiques (elle revendique des pratiques inspirées de l'éducation structurée) et de son discours du personnel éducatif (elle parle notamment de « *rééducation du langage* »). Du point de vue formel et institutionnel, elle est intégrée au personnel de soin, mais au regard des pratiques et des discours mobilisés dans les entretiens, elle participe de l'action éducative.

Les discours analysés posent différentes questions. Un des aspects qui se dégagent de la lecture des entretiens tend à montrer que la notion de soin est malléable et qu'elle rend compte de pratiques hétérogènes. Si le terme d'éducation semble faire consensus quant à ce qu'il recouvre, celui de soin peut prendre des significations diverses.

### 7.1 L'éducation comme soin

« *Tout le monde fait du soin* »

Éducatrice-1

Le soin fait l'objet d'une définition englobante de la part du personnel éducatif comme du personnel de soin. Si on distingue les apprentissages des soins, on reconnaît néanmoins que le soin n'est pas un domaine réservé au personnel qui en a

spécifiquement la charge. S'occuper d'enfants qui présentent des signes de souffrance, c'est être amené à lui procurer des soins.

*« Quand on va prendre un enfant sur les genoux et qu'on va lui masser les épaules parce qu'il en a besoin, on qu'on va le contenir parce qu'il ne va pas être bien, bon, ça s'entremêle un peu, c'est du soin ».*

Éducatrice-2

La notion de soin dénote donc premièrement d'une interprétation qui renvoie à l'idée de « prendre soin » de la personne. Prendre soin de l'enfant pris en charge renvoie alors à une identification de son mal être et à une modification de son comportement à partir de la prise en compte et de la reconnaissance de ce mal-être. Une éducatrice explique que si on soigne les enfants c'est :

*« Parce qu'ils ont un mal-être, qui est là, ils ont besoins qu'on leur donne les moyens d'être le mieux possible ».*

Éducatrice-2

Identifier un mal-être et repérer des besoins particuliers liés à cette indication de l'état de l'enfant (défini négativement) semblent participer de la démarche de soin, indépendamment de la personne (éducateur ou personnel de soin) qui s'y inscrit.

*« Ça va être aussi des prises en charges aussi en pataugeoire, où l'élément « eau » souvent aide aussi beaucoup les enfants à arriver à un certain bien-être ».*

Éducatrice-2

Prendre en charge l'enfant en structurant l'espace pour le rendre signifiant et diminuer ses manifestations de souffrance ou en l'emmenant dans la pataugeoire pour chercher un état de bien-être sont des procédés associés à des pratiques de soin.

Une psychomotricienne précise que :

*« Chacun fait du soin, enfin les éducateurs font du soin et moi je fais de l'éducatif ! Dès lors où tu prends en charge quelqu'un, t'es sur les deux versants forcément ».*

Psychomotricienne-1

On peut alors dégager une représentation complexe et globalisante, de l'organisation des prises en charges à l'IME. Les pratiques sont différenciées, à chaque profession ses spécificités, pourtant les prises en charge sont présentées comme cohérentes et intégrant chacune une part de soin et une part d'éducatif.

Se représenter le soin comme partie intégrante de toute prise en charge d'un Autre dans sa globalité relève de l'aspect « care » des soins, par opposition au « cure ». L'anthropologie de la maladie distingue ces deux aspects des soins,



mettant en valeur que l'idée de soin dépasse le seul soin médical, « cure » en anglais, et qui se rapporte à l'intervention d'un tiers pour rétablir un équilibre rompu. Le « cure » renvoie au modèle curatif qui implique l'idée de guérison<sup>99</sup>. Les soins intègrent une série d'actes qui relèvent du versant « care », c'est-à-dire de l'idée de prendre soin de l'autre. L'entretien du corps, les tâches d'apprentissage de l'hygiène, de l'alimentation, etc., sont, dans ce sens, des pratiques de soin. C'est dans cette acception du terme de soin que peut être comprise la représentation englobante des soins à l'IME. La définition proposée par Francine Saillant et Éric Gagnon intègre cette dimension. Pour eux : « *Les soins constituent au premier abord un ensemble de gestes et de paroles, répondant à des valeurs et visant le soutien, l'aide, l'accompagnement de personnes fragilisées dans leur corps et dans leur esprit, donc limitées de manière temporaire ou permanente dans leur capacité à vivre de manière « normale » ou « autonome » au sein de la collectivité* »<sup>100</sup>. Dans cette perspective, tout le travail de l'établissement rentre dans le cadre des soins, à partir du moment où la personne prise en charge est identifiée comme fragilisée, donc limitée dans son autonomie.

Il est donc juste, de ce point de vue, de dire que tout le monde fait du soin. Cependant, il ne faut peut-être pas gommer les spécificités des prises en charge éducatives et thérapeutiques.

## 7.2 Le soin comme opposé à l'éducation

Si, globalement, les acteurs des prises en charge se rejoignent autour de l'idée que « prendre soin » de l'enfant fait partie du travail éducatif, les discours du personnel manifestent une idée du soin opposée au caractère « structuré » des interventions éducatives.

Au sujet des prises en charge de soin, une éducatrice dit :

« *On ne fait pas du tout ça sur le groupe, c'est pas du tout un travail qu'on retrouve* »  
Éducatrice-1

---

<sup>99</sup> F. SAILLANT, E. GAGNON, « Vers une anthropologie des soins ? », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 23, n°2, 1999, pp. 5-14.

<sup>100</sup> F. SAILLANT, E. GAGNON, *op. cit.*, p. 5.

Une distinction vient opposer soin et éducation : la référence à la psychanalyse. On peut voir se dessiner des espaces de références théoriques distincts. Le travail éducatif mobilise des références théoriques comme le cognitivisme et les neurosciences chez l'orthophoniste, la psychologie comportementale chez les éducateurs. Les psychomotriciennes et la psychologue font appel à la psychanalyse pour donner du sens à leurs pratiques et aux comportements des enfants. Se dessine alors un espace divisé selon un axe qui réorganise les pratiques en fonction des références théoriques qui les sous-tendent. Les personnels se rangent alors dans le versant éducatif en mobilisant des théories d'inspiration comportementaliste ou cognitiviste (éducateurs et orthophoniste) ou d'inspiration psychanalytique (psychomotricienne et psychologue). On peut remarquer ici que cette opposition des champs de références théoriques ne se superpose pas avec le découpage institutionnel (qui inclut l'orthophoniste aux personnels de soin).

La référence à un univers théorique a, de même, des implications sur les pratiques des personnels. Les représentations associées à ces pratiques se structurent en intégrant de façon partagée la vision du travail des personnels de soin. La référence à la psychanalyse permet de comprendre aussi que la place de l'enfant et ce qu'on attend de lui dans les prises en charge de soin s'oppose à la place et au rôle de l'enfant dans les groupes.

*« Un exemple par rapport aux demandes des enfants, c'est vrai qu'en psychomotricité, ce qui fait partie du soin, et où les professionnels sont formés aussi par rapport à la psychanalyse, c'est vrai qu'au niveau des demandes des enfants : on va attendre plus que ce soit l'enfant qui demande ; par rapport à l'éducation structurée qui est basée sur le comportementalisme, l'éducateur va solliciter beaucoup plus ses demandes ».*

Éducatrice-4

Les éducateurs, quand ils parlent des soins, ne font pas systématiquement référence à la théorie psychanalytique (sauf l'éducatrice-4), ils expriment une vision des pratiques de soins complémentaires, mais ne relie pas explicitement la pratique des soins avec la théorie psychanalytique. En revanche, la référence à la psychanalyse est explicite chez les trois praticiennes des soins (psychomotriciennes et psychologue).

*« Moi, je m'appuie beaucoup sur la psychanalyse en fait »*

Les attentes et les exigences devant l'enfant ne sont pas les mêmes. Dans les prises en charge de soin, les rôles attendus des enfants et des personnels s'inversent. Les enfants sont sollicités dans l'éducation, dans le soin, ce sont les adultes qui sont à la disposition des enfants (dans les séances de psychomotricité de groupe, des éducateurs participent aux prises en charges).

*« Alors dans une séance de psychomotricité, l'éducateur est plus à la pour, non, j'allais dire à la portée, non l'éducateur est plus là pour l'enfant, Par exemple par rapport aux demandes on va attendre que l'enfant nous sollicite, alors que dans l'éducatif, l'éducateur va plus solliciter l'enfant, dans certains apprentissages, par contre dans le soin, ce qu'on appelle le « soin » [elle précise : le soin entre guillemets] c'est plus l'enfant qui va solliciter ».*

Éducatrice-4

Les prises en charge de soin veulent favoriser une « prise de risque » des enfants. Dans le travail éducatif, l'aspect structuré évite toute spontanéité dans l'organisation des temps et des activités (même si les programmes peuvent être aménagés en fonction des besoins identifiés chez les jeunes). Chaque temps est clairement défini, les activités d'apprentissage sont programmées selon un schéma directeur construit sur le même modèle que les schémas journaliers (les tâches sont segmentées et symbolisées par des pictogrammes. L'effet recherché est une réduction des troubles du comportement et un apprentissage de l'autonomie par une prévisibilité quasi totale des activités et de leur déroulement. Dès lors, entrer dans un espace où rien n'est prévu explicitement et manifesté par des symboles ou des pictogrammes devient une prise de risque, une mise en « danger ».

*« Moi j'appelle ça la prise de risque, parce que c'est à l'enfant de se pousser un petit peu tu vois à regarder l'autre, à lancer le ballon à quelqu'un d'autre, à accepter de le recevoir, et c'est dingue comme un petit jeu comme ça c'est complètement autre chose ; ou de jouer à se cacher, jouer à s'attraper, jouer à chat, mais ça devient des montagnes à soulever pour eux ».*

Plus loin l'éducatrice ajoute :

*« On s'aperçoit combien c'est difficile pour eux, même un simple jeu de ballon, de s'asseoir par terre et jeter le ballon à un copain, ça peut être très bien réussi si on met des supports visuels, c'est dire un petit tapis où chacun a sa place pour s'asseoir, on fait un trait à la craie où l'enfant doit emmener le ballon, alors là impeccable, ça marche. On enlève tous ces repères et on essaie de faire un peu de jeu spontané comme n'importe quel gamin, ça devient difficile ».*

Éducatrice-1

### 7.3 Faire du soin pour produire du lien

Dans les prises en charge de soin, l'adulte ne formule pas d'attentes devant l'enfant, pas d'exigence, sa seule attente sera que ce soit l'enfant qui exprime une attente, un désir ou un besoin et vienne le solliciter. Cette idée exprime la volonté de travailler à ce qu'émerge une amorce de lien chez l'enfant. On place alors l'enfant dans une situation que favoriserait l'apparition des prémices d'une relation.

*« Moi je pense qu'on a pas le même point de vue, on a pas les mêmes attentes je crois et puis c'est pas le même travail. Et puis c'est plus on laisse l'enfant, enfin bon nous on a plus d'exigences que dans le soin, c'est différent. Nous, dans l'éducatif, on a plus d'exigences, alors que le soin, c'est pas plus libre mais, je ne sais pas comment expliquer, c'est pas les mêmes attentes. On attend un petit peu que l'enfant vienne vers nous, enfin, que nous dans l'éducatif on va plus vers l'enfant, je dirais ».*

Educateur-5

L'éducatif intègre le handicap de la communication des enfants autistes et cherche à y pallier. Les discours sur les prises en charges de soin manifestent un parti pris différent : il s'agit de faire émerger du lien, de la relation, en cherchant à encourager les échanges, la communication, les interactions. De cette volonté se dégage une attitude qui analyse les manques en termes existentiels : pour communiquer l'enfant autiste, replié sur lui-même, doit reconnaître l'existence d'un Autre. La démarche de soin mise en place à l'IME s'articulera autour de cette idée : l'individu n'existe que dans la relation, la relation fait exister l'individu. Une des psychomotricienne répond à la question du but poursuivi en indiquant que l'objectif :

*« ...c'est la prise en compte de l'autre, de l'adulte. Parce que ça commence toujours par la prise en compte de l'adulte, après c'est l'ouverture aux autres enfants du groupe parce qu'ils sont quand même en groupe les enfants, donc heu... les buts c'est ça, c'est qu'ils arrivent à ouvrir leurs champs de vision, enfin, entre guillemets hein, et qu'ils puissent voir les autres autour. C'est ce que je cherche à faire ».*

Psychomotricienne-1

Elle propose par la suite une vision globale de l'Homme comme un être de lien. Produire du lien, développer une capacité à interagir, à communiquer avec l'Autre est le but recherché de la prise en charge de soin.

*« C'est quand même le but de l'humain (...) L'homme est quand même un homme de communication, donc c'est... Là on a toutes des enfants qui ont des 'troubles' de la communication, enfin je te parle sur l'UES, donc bon, c'est bien joli de développer*

*les, enfin, les, les supports visuels et toutes ces choses là qui les aident et qui les rassurent et qui leur permettent effectivement d'évoluer mais la vie à l'extérieur c'est pas ça ».*

Psychomotricienne-1

Il s'agit alors de favoriser les attitudes et les comportements d'ouverture, l'acceptation et la prise en compte de l'autre dans la relation. Dans cette démarche, le corps est le média privilégié par les psychomotriciennes. Le corps devient la base structurelle de l'existence de l'individu comme être social. Le lien social, la relation recherchée passe par le corps, le regard de l'Autre sur le corps, l'interaction physique. Mobiliser le corps de l'enfant c'est le faire exister.

*« Ça passe d'abord par le corps, par l'intégration du corps, du schéma corporel, mais surtout de l'image du corps, et donc par tous les moyens possibles, que ce soit dans les massages, dans les moments dynamiques, où là ils mettent en jeu un corps, le leur, et nous on le fait exister parce qu'on est là, parce qu'on les regarde parce qu'on interagit avec eux, là leur corps à eux existe et donc par ce biais là, eux existent ».*

Psychomotricienne-1

La pratique de soin ne va pas de soi, prendre en charge un enfant lors de séances de psychomotricité peut, en fonction de l'orientation du praticien, relever de thérapeutique ou de la rééducation. Une psychomotricienne parle des deux versants possibles de l'intervention en psychomotricité. Rééduquer ou faire exister l'enfant à partir de son corps n'apparaissent pas comme des pratiques neutres. La nature des interventions relève alors d'un positionnement théorique et idéologique. Pour la psychomotricienne évoquée, c'est l'aspect thérapeutique qui est déterminant dans la mesure où c'est l'intégration de son corps au niveau psychique qui permettra de faire évoluer les capacités physiques et motrices de l'individu. On retrouve ici le postulat de l'existence d'une primauté du psychique ou du psychologique qui joue un rôle déterminant dans l'organisation de la personnalité de l'individu et induit la capacité à développer une motricité corporelle. Le versant rééducatif de la psychomotricité ne ferait que traiter le symptôme, le versant thérapeutique s'attacherait, en revanche, à traiter la cause du dysfonctionnement moteur.

*« Il y a deux versants, tu en fais ce que tu veux après. Le métier n'est pas défini : rééducateur ou thérapeute ».*

*« ils ont tous des problèmes moteurs, tous ceux qui viennent, ils sont en retard de développement moteur énorme, donc on pourrait travailler tout ça, justement par le biais de cartes, peut-être, pour les autistes, les cartes (pictogrammes) pourraient*

*amener des choses. Moi je ne me place pas de ce côté là. Je ne me place pas du côté des rééducateurs purement, plutôt du côté des thérapeutes »*

Psychomotricienne-1

On retrouve ici une opposition qui se superpose avec la dichotomie opérée entre l'éducatif et le soin. Les enjeux de cette opposition semblent ici se structurer dans le même sens, mais cette fois au regard des représentations de leur profession que les personnels de soin formulent. Ces enjeux se manifestent dans le choix qui s'opère entre traiter le symptôme (le handicap, le trouble du comportement, le retard de développement moteur ou cognitif, etc.) et réparer ce qui est à l'origine du développement pathologique du sujet (un trouble dans l'organisation de la personnalité).

## **7.4 Restructurer la personnalité**

L'analyse des discours des intervenants du soin met en évidence l'idée d'un travail qui se réaliserait en profondeur. Ce sont les couches profondes de l'être, de la personnalité, du psychisme qui sont visées par les pratiques de soin. On parle de l'être, de l'intégration du vécu. Dans la mesure où l'action thérapeutique permet d'accéder à des zones profondes de l'être, il faut laisser à l'enfant le temps d'intégrer ce qui s'est joué dans la séance. Le vocabulaire utilisé renvoie à une idée de couches, superficielles ou plus profondes, de la personnalité. Pour parler de ce qui est en jeu et des objectifs visés, les mots « archaïque », « profond », « primitif » reviennent. Il s'agit de faire émerger des souvenirs archaïques, de travailler sur du primitif.

*« ...Enfin, si tu veux, avant d'arriver là, j'avais un gros préjugé sur l'éducation structurée, maintenant je vois que ce qu'ils font ici c'est bien quand même, enfin ça les aide, ils arrivent à faire des progrès, mais je ne pense pas qu'ils travaillent tout ce qui est, tout ce qui est primitif, enfin... Primitif... Tout ce qui est plus archaïque... ».*

Psychologue

Lors d'un entretien avec l'une des psychomotriciennes, elle présente son activité comme un travail de restructuration de la personnalité, elle dit agir sur le « moi » de l'enfant. Par cette proposition, elle mobilise une représentation de son travail comme un moyen d'intervenir au niveau de la structure du psychisme de l'individu. Psychisme qui dysfonctionne et dont le moi est affecté.

*« Je travaille sur la médiation corporelle, enfin, on se sert beaucoup du corps, comme médiation, pour travailler un petit peu la restructuration de la personnalité, la constitution du moi, enfin, des choses plus psychiques, mais en passant par le corps ».*

Psychomotricienne-2

De là, se dégagent des enjeux de l'ordre de la réparation. L'intervention thérapeutique prend le sens d'une tentative d'agir sur les zones profondes, primitives du psychisme pour réparer d'une certaine manière ce qui s'est mal passé dans les mécanismes archaïques de la formation de la personne. Ici encore on cherche à intervenir sur la cause supposée des troubles observés. Pour atteindre ces objectifs, les psychomotriciennes peuvent utiliser des outils qui suggèrent une régression de l'enfant à des stades archaïques. C'est le cas de la pataugeoire, petite piscine chaude et ronde, dans laquelle les psychomotriciennes privilégient les portages et la relation de maternage avec l'enfant.

*« La pataugeoire c'est plus régressif que la piscine. Enfin pour moi. Parce que c'est un milieu chaud, déjà, 36°, c'est quasiment la température du corps et puis, c'est petit, c'est rond, enfin moi ça me fait penser au milieu intra-utérin (...) c'est petit, y a pas de bruits, enfin c'est vraiment très régressif, très contenant ».*

Psychomotricienne-2

La psychologue propose une description de ce qu'elle cherche à mettre en place dans le cadre de ses séances :

*« On essaye d'apporter un... effectivement, d'apporter avant tout de la détente, un moment de communication avec l'adulte qui ne soit pas, où il n'y ait pas d'enjeux d'apprentissages et cætera. où l'on soit juste dans le relationnel, pour reprendre des choses un petit peu du... Bah, du maternage, des choses qui, bon si on se réfère à la théorie psychanalytique, ont pu être un peu loupées dans la toute petite enfance, donc on reprend des choses comme ça, très basiques, très archaïques ».*

Psychologue

## **7.5 L'autisme-maladie ?**

En opposition à la représentation de l'autisme-handicap, les personnels du soin élaborent une représentation qui prend appuie sur l'idée de maladie et intègre un versant évolutif de la pathologie autistique. La notion de maladie n'est pourtant pas clairement avancée, toutefois, la conception de l'autisme qui se dégage des discours des personnels du soin peut s'en approcher dans la mesure où elle met en avant un caractère évolutif et du même coup fait sortir la catégorie autisme du champ de

l'incurable. Comme l'indique l'idée d'un travail de restructuration de la personnalité ou d'une réparation du psychisme, l'idée d'un autisme figé et définitif est rejetée par les acteurs du soin. Pourtant les discours semblent moins tranchés que ceux des éducateurs qui, grossièrement, rejettent l'idée d'un autisme qui serait une maladie. Les psychomotriciennes le voient comme un mode de fonctionnement spécifique ou une « particularité », certes complexe, mais sans forcément vouloir proposer une définition précise.

L'idée d'un autisme perçu comme une maladie est alors suggérée, mais pas du point de vue du corps. Si maladie il y a, elle relève du psychique par opposition au biologique.

*« Je crois que si, ils sont malades, mais psychologiquement ».*

Psychomotricienne-2

Devant la multiplicité des théories et des courants de pensée sur l'autisme, de nombreuses hypothèses sont envisagées : si l'idée d'une origine génétique ou organique n'est pas complètement rejetée, ceci peut dénoter d'une volonté de ne pas s'opposer catégoriquement aux théories sur lesquelles se fonde le volet éducatif mis en place à l'IME. On peut comprendre cette position par la place dominante qu'occupe le travail éducatif dans l'espace institutionnel. Pourtant en approfondissant la question avec la psychomotricienne, elle avance timidement que :

*« l'autisme c'est une forme de psychose peut-être ? J'en sais rien ! »*

Psychomotricienne-2

La référence à des exemples qui mettent en avant l'idée que la cause de l'autisme n'est pas forcément organique, la psychologue amorce aussi une remise en question de l'idée d'un autisme-handicap, sans oser affirmer catégoriquement cette idée, elle suggère la possibilité d'un développement pathologique de la personne lié à un vécu, à une ou des expériences particulières.

*« J'ai l'impression qu'il y a des mômes qu'on a ici... de toutes façons, on a fait quinze milles examens et on a rien trouvé, et puis on trouve des enfants qui ont commencé à parler et qui se sont arrêtés brutalement suite à un truc qui s'est passé dans la famille, bon bah, voilà ! Ca t'interroge, tu te dis bon, qu'est-ce qui faisait que cet enfant a été aussi sensible à ça ? Qu'est-ce qui s'est passé ? Bon, t'as des retraits comme ça, de la vie, d'une vie qui avait commencé normalement, donc le truc du handicap de naissance bah, ça coince un peu, sans prouver autre chose, on est bien d'accord ».*

Psychologue



Sans faire référence à la notion de maladie pour décrire l'autisme, on retrouve néanmoins l'idée d'un processus évolutif sur lequel on peut intervenir, et qui peut évoluer vers une guérison relative à long terme ou, au moins, vers une amélioration de l'état du sujet. La représentation de l'autisme comme handicap n'envisage pas la possibilité d'une action sur la cause même du handicap (qui n'a pas été scientifiquement identifiée). Dans les prises en charge de soin, en travaillant sur ce qui se joue à des niveaux profonds de la psyché, on avance l'idée d'une évolution possible du trouble autistique. L'opposition des modèles curatif et réadaptatif est alors mise en jeu.

*« Ton regard sur l'enfant que tu dois accompagner est certainement très différent, quand tu penses qu'il y a vraiment un trouble du développement sur lequel tu peux peut-être un petit peu agir ».*

Psychologue

Dans ces extraits, se dessine une configuration du travail de soin tel qu'il est pensé dans les murs de l'IME. Si d'un côté les éducateurs travaillent sur des comportements et des apprentissages comportementaux, l'objet de travail des personnels de soin réside dans ce qui relève du « primitif », de l' « archaïque » dans l'organisation psychique de la personne. Dans cette optique, les objets de travail et les représentations des champs d'intervention des uns et des autres s'opposent selon un nouvel axe : les comportements observables en surface et les structures profondes, archaïques de la personnalité. En postulant la possibilité d'intervenir au niveau de ces structures profondes de la personnalité, se dessine l'idée sous-jacente d'une possible évolution vers une amélioration de l'état de l'enfant.

À travers les pistes d'analyse proposées ici, j'ai cherché à repérer, dans un premier temps, une pratique structurée autour d'un programme éducatif qui met l'accent sur les apprentissages sociaux découpés en domaines spécifiques comme l'autonomie corporelle, vestimentaire ou alimentaire, les apprentissages cognitifs comme la discrimination visuelle et auditive, le calcul, la lecture ou le graphisme, la rééducation du langage et de la communication verbale ou non-verbale, etc. Les pratiques éducatives reposent sur une conception de la pathologie autistique comme

un handicap fixé et dont les perspectives de guérison ne sont pas envisagées. Est envisagée la réduction des comportements inadaptés par le biais d'apprentissages précis. On a pu observer que ces apprentissages passent par un aménagement spécifique de l'environnement matériel de l'institution, par la mise en place de repères visuels qui structurent le temps et l'espace pour faciliter le travail du personnel et limiter les troubles du comportement stigmatisant l'individu dans sa singularité. Ces structurations en série semblent participer d'une volonté de limiter ce qui, dans l'espace même de la prise en charge pourrait constituer des empêchements au bon déroulement des activités, des apprentissages, et plus largement, à la participation des enfants qui viennent à l'IME.

De l'autre côté, les prises en charges dites de soin reposent sur une conception de la pathologie plus évolutive, où la notion de guérison, de réparation semble sous-tendre les pratiques et les orienter vers une action sur les modalités spécifiques d'organisation de la vie psychique des individus. Ces pratiques de « *soin psychique* » paraissent s'élaborer autour de représentations de la pathologie s'approchant du regard biomédical, dans le sens où l'hypothèse d'une étiologie spécifique, exprimée alors dans un vocabulaire psychanalytique et non en termes organiques, réintroduit l'idée de la « curabilité » de l'autisme. Les modalités particulières de fonctionnement de la personnalité des enfants orientent et structurent les pratiques et les discours des intervenants. Dans ces espaces de soin, les notions de bien-être, de détente, de liberté, de spontanéité, prennent le dessus sur les apprentissages et les objectifs de socialisation. L'adaptation, la réadaptation, la normalisation des comportements semble écartée pour laisser la place à un modèle centré sur les capacités des jeunes à réorganiser leur vie psychique. Pourtant, c'est aussi en termes de pathologie et de trouble de la personnalité que s'élaborent les représentations des personnels de soin. À partir de la notion de souffrance et de la possibilité d'en réduire les manifestations, la mobilisation de pratiques dont l'objectif est d'opérer une restructuration de la personnalité pathologique rencontre alors les processus de normalisation des comportements et s'inscrit dans une volonté de modifier les éléments problématiques identifiés de façon différenciée chez les sujets.

## Conclusion

Cette enquête recouvre des dimensions multiples et a mobilisé des approches différentes. J'ai voulu dans une première partie retracer le cheminement de mes recherches théoriques et historiques pour essayer de saisir dans quels contextes sociaux, culturels, politiques s'est posée la question de la folie, de la maladie mentale et où a progressivement émergé la notion de handicap. J'ai voulu interroger la place et le traitement que la société fait aux individus qu'elle écarte sur la base de l'identification d'une différence qui soulève la question du contrôle social. Pour cela j'ai fait appel aux considérations générales développées dans le champ de la sociologie de la médecine et de l'anthropologie de la santé pour questionner l'opposition du normal et du pathologique et comprendre les enjeux qu'elle recouvre. Je me suis attaché ensuite à retracer les grandes étapes du développement de la psychiatrie et du secteur médico-social dans le but de mettre en évidence les ressorts de la prise en charge institutionnelle des personnes diagnostiquées « malades mentales », « psychotiques » ou déclarées « handicapées ». Ces questions ont fait apparaître la figure dominante du médecin pédopsychiatre et l'émergence de la psychanalyse et mettent en relief la place qu'ils occupent dans le champ de la prise en charge des personnes handicapées ou déficientes comme dans celui de la production des discours savants. Dans cette partie, un regard aura été porté sur le rôle de l'institution scolaire et sur les enjeux politiques soulevés par ces questions en termes de réadaptation sociale, de maintien de l'ordre public et de lutte contre la délinquance juvénile.

Pour aborder la question du traitement social et des conditions sociales de la prise en charge des personnes stigmatisés comme handicapés mentales ou folles, j'ai choisi de porter mon regard sur une pathologie particulière : l'autisme. Ce choix est motivé par plusieurs facteurs. D'une part, on peut identifier une multiplicité des approches disciplinaires qui abordent la pathologie autistique et une absence de consensus tant sur la nature que sur l'origine de l'autisme. D'autre part, il existe une variété considérable d'interventions éducatives, pédagogiques ou thérapeutiques en direction des personnes avec autisme. Ces approches ne font pas plus consensus que les théories explicatives sur la base desquelles elles s'organisent. Elles mettent alors en jeu des questions complexes et font appel à des modèles antagonistes dont

j'ai cherché à rendre compte. On a pu identifier, parmi les théories élaborées sur l'autisme, des modèles explicatifs et étiologiques qui reposent sur des conceptions où s'opposent, schématiquement, un versant biologisant, partisan d'une organogenèse de la pathologie autistique et un versant analytique qui avance l'idée d'une psychogenèse de l'autisme. Il s'est agi, par la suite, de chercher à dégager les implications de ces discours savants dans les modalités mêmes de la prise en charge des personnes autistes en s'interrogeant, dans le même temps, sur le rôle de l'institution qui en a la charge. Enfin, le choix d'une institution qui dirige son action vers un public d'enfants, dont on peut supposer une plus grande malléabilité, m'a semblé constituer un terrain privilégié pour traiter ces questions.

À partir de la description et de l'analyse des matériaux de terrain, j'ai proposé un questionnement des notions d'éducation et de soin. Ceci m'a paru une piste de travail pertinente dans la mesure où les pratiques observées et les représentations mobilisées dans les discours semblent s'articuler autour d'un axe qui englobe et qui oppose tour à tour les interventions d'ordre thérapeutiques et le traitement socio-éducatif dont l'enfant fait l'objet. Au cours de l'analyse amorcée, j'ai porté mon attention sur l'écart qui peut apparaître entre les pratiques du personnel éducatif et de soin et le contenu des rationalisations que font les acteurs des prises en charges de ces mêmes pratiques. L'accent aura donc été mis sur les procédures de modification du comportement et les dispositifs de normalisation des enfants identifiés comme inadaptés. Partant de l'opposition des interventions à visée thérapeutique et du traitement réadaptatif, j'ai cherché à identifier les représentations des intervenants de soin et à voir comment est construite une pratique autour de la possibilité d'opérer une restructuration de la personnalité et d'agir sur la structure du psychisme de l'enfant autiste.

Le traitement éducatif repose sur un regard segmenté qui décompose les comportements, compartimente les apprentissages, répertorie en catégories distinctes les capacités et les limitations de l'enfant autiste. Les procédures de repérage et d'analyse du comportement et du fonctionnement de l'enfant morcellent l'individu en opérant une segmentation des espaces, du temps et en renvoyant les apprentissages à des objectifs spécialisés. L'hétérogénéité des théories et des modèles explicatifs conduisent aussi à concevoir la personne autiste selon des points

de vue et des discours contradictoires. La catégorie nosographique « autisme » participe alors de découpages théoriques qui la rattachent à des champs disciplinaires différenciés. S'en suit une image à nouveau morcelée de l'autisme, renvoyant à des représentations antagonistes de la personne selon l'approche privilégiée par les discours à visée étiologique. La cohabitation, dans les murs de l'institution, de pratiques différenciées participe de regards et de positionnements qui, au-delà de la complémentarité recherchée, procèdent de conceptions antagonistes de la personne et de ses spécificités. Le regard de l'éducateur repose sur une activité de découpage des différentes modalités du fonctionnement autistique. La pratique éducative prolonge ce découpage en structurant les apprentissages autour d'une décomposition des activités en tâches élémentaires distinctes et en procédant à programmation précise de ses tâches dans un environnement où chaque espace est spécialisé. Sur la base d'une vision qui veut proposer une plus grande unité dans la perception de la personne autiste, les pratiques de soin sont aussi différenciées. Le regard des personnels de soin s'organise autour du repérage de différentes couches de la personnalité, des couches superficielles et des zones plus profondes. La volonté de travailler à une restructuration de la personnalité participe dès lors d'une activité qui à son tour distingue, segmente l'individu en strates à partir desquelles se structurent les pratiques et les représentations de l'autisme. Repérer chez l'enfant un handicap figé ou un processus pathologique évolutif s'inscrit dans une vision qui participe aussi de représentations antagonistes et renvoie à des pratiques qui sont l'enjeu de positionnements en tension dans l'espace institutionnel. Tous ces éléments renvoient une image morcelée, segmentée, compartimentée de la personne. Morcellement dont la structuration même de l'espace institutionnel donne une illustration significative.

Enfin penser sa pratique, c'est aussi construire un espace social où les intervenants peuvent à leur tour se positionner, définir leur identité sociale dans le cadre de l'action en direction des personnes en difficulté. C'est-à-dire se différencier ou s'assimiler à un groupe qui, dans un espace donné, produit des discours et des pratiques sociales spécifiques. Discours et pratiques qui reposent sur des croyances, des normes et des valeurs communes et partagées ou au contraire opposées et contradictoires.

Organiser et adapter les pratiques de soin et d'éducation sont des opérations qui reposent sur des systèmes de représentations, des manières de penser le mal, la maladie, le normal et le pathologique, mais aussi le corps, la personne, le groupe, le monde. Penser la maladie et/ou le handicap c'est penser la personne dans ses rapports à l'environnement, au monde, à l'autre. Dès lors, ce sont les questions de l'identité et de l'altérité que l'on peut poser. Penser, se représenter le *mal* en termes de maladie (curable ?) ou de handicap (incurable ?) c'est pouvoir se représenter son inscription dans le temps et son évolution possible. C'est aussi pouvoir la situer, la repérer parmi ou aux côtés des autres maux de l'esprit (maladies ou handicaps mentaux ?). Ces considérations peuvent aussi conduire à s'interroger sur la place faite à la folie dans sa dimension anthropologique dans les sociétés occidentales marquées par une forte médicalisation de la déviance, de l'altérité, de la différence.

## Bibliographie

ADAM Philippe, HERZLICH Claudine, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Nathan, Coll.128, 1994.

American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-IV*, Washington, 1994, traduction française : *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux DSM-IV*, Paris, Masson,1996.

AMOUROUS Charles, Blanc Alain, eds , *Erving Goffman et les institutions totales*, Paris, L'Harmattan, Coll. Logiques Sociales, 2001.

ASPERGER Hans, « Die autistischen Psychopathen im Kindesalter », *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, n°117, 1944, pp.76-136. Traduction française : *Les psychopathes autistiques pendant l'enfance*, Paris, PUF, 1998.

AUGE Marc, HERZLICH Claudine (sous la dir. de), *Le sens du mal, Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Editions des Archives contemporaines, 1984.

AUGÉ Marc, « L'anthropologie de la maladie », *L'Homme*, XXVI, 1-2, 1986, pp.81-90.

BARON-COHEN Simon, LESLIE Alan et FRITH Uta., « Does the autistic child have a "theorie of mind" ? », *Cognition*, n°21, 1985, pp. 37-46

BASTIDE Roger, *Sociologie des maladies mentales*, Paris, Flammarion, 1965.

BASZANGER Isabelle, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue Française de Sociologie*, XXVII, 1986, pp. 3-27.

BECKER Howard, *Outsiders*, New-York, The free press of Glencoe, 1963, traduit sous le même titre aux éditions Métailié, Paris, 1985.

BENOIST Jean, « Illness, disease, sickness, visages et masques de la maladie », in *La santé et ses métamorphoses*, Supplément de *la Recherche*, n°281, novembre 1995, pp.7-9.

BOURDIEU Pierre, « Le corps et le sacré », in *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°104, 1994.

CANGUILHEM Georges, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 1966.

CASTEL Robert, *L'Ordre psychiatrique, L'âge d'or de l'aliénisme*, Paris, Ed. de Minuit, 1976.

CORBIN Alain, *Le miasme et la jonquille*, Paris, Aubier, 1982.

DOUGLAS Mary, *De la souillure, Essai sur les notions de pollution et de tabou*, Paris, Maspero, 1981.

DEMONET Romain, MOREAU de BELLAING Louis, *Déconstruire le handicap*, Paris, CTWERHI, coll. Etudes et recherches, 2000.

ELIAS Norbert, *La civilisation des mœurs*, Paris, Calmann-Lévy, coll. Agora, 1973.

- *La société des individus*, Paris, Fayard, 1991.

EY Henri, « Anthropologie du malade mental », *Esprit*, XX, n°197, Paris, 1952, pp. 891-896.

FASSIN Didier, MEMMI Dominique, eds, *Le Gouvernement des corps*, Paris, Éd. de l'Ehess, 2004.

FASSIN Didier, « Maladie et Médecines », D. Fassin, Y. Jaffré (éds.), *Sociétés, Santé et Développement*, Paris, Ellipses/Aupelf, coll. Médecine tropicale, 1990, pp. 38-48.

FERRARI Pierre, *L'autisme infantile*, Paris, PUF, « Que sais-je ? », 1999.

FOUCAULT Michel, *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard, Coll. « Tel », 1972.

- *Les anormaux, Cours au collège de France. 1974-1975*, Paris, Gallimard/Le Seuil, Coll. « Hautes études », 1999.

- *Naissance de la clinique*, Paris, PUF, 1963.



FREIDSON Eliot, *La profession médicale*, Paris, Payot, 1984.

FRITH Uta, *L'énigme de l'autisme*, Paris, Ed. O.Jacob, coll. « Sciences humaines », 1992.

GERARD Jean-Louis, ABDELMALEK Ali Aït, *Sciences humaines et soins, Manuel à l'usage des professions de santé*, Paris, InterEditions, 1995.

GOFFMAN Erving, *Asiles, études sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Editions de Minuit, Coll. « Le sens commun », 1968.

- *La mise en scène de la vie quotidienne*, Paris, Éditions de Minuit, Coll. « Le sens commun », 1973.

- *Les rites d'interaction*, Paris, Éditions de Minuit, Coll. « Le sens commun », 1974.

- *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, Paris, Editions de Minuit, Coll. « Le sens commun », 1975.

- *Les cadres de l'expérience*, Paris, Éditions de Minuit, Coll. « Le sens commun », 1991.

GOOD Byron, DELVECCHIO Marie-jo, "The Meaning of Symptoms : a Cultural Hermeneutic Model for Medical Practise", in Leon Eisenberg & Arthur Kleinmann (eds), *The Relevance of Social Science For Médecine*, D. Reidel, 1980.

HERZLICH Claudine, PIERRET Janine, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot, 1984, deuxième édition augmentée 1991.

HERZLICH Claudine, *Médecine, maladie et société*, Paris-La Haye, Mouton, 1970.

- *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*, Paris, Editions de l'EHESS, 1992.

HUMBERT Chantal (éd.), *Les usagers de l'action sociale, Sujets, clients ou bénéficiaires ?*, Paris, L'Harmattan, coll. « Savoir et formation », 2000.

JODELET Denise, *Folies et représentations sociales*, Paris, PUF, 1989.

KANNER Léo, « Autistic disturbances of affective contact », *Nervous Child*, n°2, 1943, Traduction française : « Les troubles autistiques du contact affectif », *Neuropsychiatrie de l'enfant*, n°38, 1990.

LAPLANTINE François, MARTIN Jean-Baptiste, *Corps, religion, société*, Lyon, Presses Universitaires de Lyon, 1991.

LAPLANTINE François, « Anthropologie de la maladie », *Sciences Humaines*, n° 12, décembre, 1991, pp. 26-28.

- « Maladie, guérison et religion dans les mouvements pentecôtistes latino-américains contemporains », *Anthropologie et Sociétés*, vol.23, n°2, 1999, pp. 101-115.

- *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot, 1986.

LE BRETON David, *Anthropologie de la douleur*, Paris, Métailié, 1995.

- *Corps et sociétés, Essai de sociologie et d'anthropologie du corps*, Paris, Librairie des Méridiens, coll. Sociologies au quotidien, 1985.

*La sociologie du corps*, Paris, PUF, coll. « Que sais-je ? », 1992.

LIBERMAN Romain, *Handicap et maladie mentale*, Paris, PUF, 1988.

MAUSS Marcel, « Effet physique chez l'individu de l'idée de mort suggérée par la collectivité », *Sociologie et Anthropologie*, Paris, PUF, coll. « Quadrige », 1995 (1950), pp 311-330.

MELTZER Donald et al., *Explorations dans le monde l'autisme*, Paris, Payot, 1980.

MISES Roger et al. « Une nouvelle édition de la Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent : la CFTMEA-R-2000 », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, n°50, 2000, pp.1-24.

MUEL Francine, « L'école obligatoire et l'invention de l'enfance anormale », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°1, 1975, pp. 60-74

- *Le Métier d'éducateur. Les instituteurs de 1900 / Les éducateurs de 1968*, Paris,

Editions de Minuit, Collection « Le sens commun », 1983.

PAICHELER Geneviève, « Le savoir profane du SIDA, Comment l'homme de la rue construit ses représentations sociales », *Supplément de La Recherche*, n°281, novembre 1995.

PAROT-LOCATELLI Françoise, « Réflexions critiques sur la thérapie comportementale », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°19, 1978 ,pp. 67-76.

PICHOT André, « De la "Natura Medicatrix" à l'organisme en panne », *Supplément de la Recherche*, n°281, novembre 1995.

PINELL Patrice, *Naissance d'un fléau, Histoire de la lutte contre le cancer en France, 1890-1940*, Paris, A.M. Métaillé, 1992.

- « Une Affaire d'Etat, Hygiène et contrôle des « sauvages de l'intérieur », *Supplément de la Recherche*, n°281, novembre 1995.

PINELL Patrice, ZAFIROPOULOS Markos, « La médicalisation de l'échec scolaire. De la pédopsychiatrie à la psychanalyse infantile », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°24, 1978, pp. 23-49.

- *Un siècle d'échecs scolaires (1882-1982)*, Paris, les Éditions ouvrières, 1983.

RUTTER Michael, SCHOPLER Eric, *L'autisme, une réévaluation des concepts et des traitements*, Paris, PUF, 1991.

SAILLANT Francine, GAGNON Éric, « Vers une anthropologie des soins ? », *Anthropologie et Sociétés*, vol.23, n°2, 1999, pp. 5-14.

SAILLANT Francine, « Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique », *Anthropologie et Sociétés*, vol.23, n°2, 1999, pp. 15-39.

SCHALLER Jean-Jacques, « Transformation des politiques sociales et notion d'utilisateur », in Ch. Humbert (éd.), *Les usagers de l'action sociale, sujets, clients, bénéficiaires*, Paris, L'Harmattan, 2000, p. 97-116.

SEVIGNY Odile, « L'efficacité technique et l'efficacité symbolique, la perspective des homéopathes », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 23, n°2, 1999, pp. 41-60.

STRAUSS Anselm, *La trame de la négociation, sociologie qualitative et interactionnisme*, Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger, Paris, L'Harmattan, 1992.

TARDIF Carole, GEPNER Bruno, *L'autisme*, Paris, Nathan, Coll. « 128 », 2003.

World Health Organisation, *The International Classification of Diseases and Disorders, Classification of mental and behavioural disorders : diagnostic criteria for research (ICD-10)*, Geneva, 1993, traduction française (CIM-10), Paris, Masson, 1995.

ZARIFIAN Edouard, *Les jardiniers de la folie*, Paris, Le Seuil, coll. « Points », 1988.

ZEMPLENI Adrás, « La maladie et ses causes. Introduction », *L'Ethnologie*, 2, 1985, pp. 13-44.

# Table des matières

<b>SOMMAIRE .....</b>	<b>2</b>
<b>AVANT-PROPOS .....</b>	<b>3</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>7</b>
1 SANTE ET MALADIE .....	10
1.1 Santé et maladie, des faits sociaux et culturels .....	10
1.2 Les représentations sociales de la santé et de la maladie.....	13
1.2.1 La question du normal et du pathologique.....	14
1.2.2 Illness, disease et sickness .....	15
1.2.3 Représentations de la maladie et construction du sens .....	16
1.3 La maladie et ses causes .....	18
1.3.1 Le modèle exogène .....	18
1.3.2 Le modèle endogène.....	21
2 L'EMERGENCE D'UN MAL.....	23
2.1 Regard étymologique.....	23
2.2 L'institutionnalisation de la Folie .....	25
2.2.1 Le grand renfermement .....	25
2.2.2 Psychiatrie et maladie mentale.....	26
2.2.3 Psychiatrie et « organicisme » .....	28
2.2.4 Psychiatrie et psychanalyse .....	29
2.2.5 Espace médical et courants théoriques.....	31
2.3 L'institutionnalisation du Handicap.....	33
2.3.1 Définitions du handicap .....	33
2.3.2 Handicap et secteur social.....	35
2.3.3 Handicap et éducation : naissance de la médecine sociale.....	38
2.3.4 Handicap et psychanalyse.....	42
2.4 Goffman et les institutions totales .....	48
2.4.1 Caractéristiques des institutions totales.....	48
2.4.2 Le monde du reclus et le monde du personnel.....	50
3 L'AUTISME : HISTOIRE ET NOSOGRAPHIE .....	54
3.1 Naissance du concept d'autisme .....	54
3.1.1 L'autisme infantile type Kanner.....	55

3.1.2	Le syndrome d'Asperger.....	57
3.2	Classifications et débats nosographiques.....	58
3.2.1	Les troubles du développement.....	59
3.2.2	Les troubles de la personnalité.....	60
3.3	Repères statistiques et épidémiologiques.....	62
4	AUTISME ET ETIOLOGIES.....	66
4.1	Génétique et neurobiologie.....	66
4.1.1	Les recherches génétiques.....	66
4.1.2	Les recherches neurobiologiques.....	67
4.2	Les sciences cognitives.....	68
4.3	Le mouvement psychanalytique.....	71
4.3.1	Bruno Bettelheim.....	72
4.3.2	Margaret S. Mahler.....	73
4.3.3	Les auteurs kleinien et postkleinien.....	74
4.3.4	Le courant lacanien.....	75
5	UNE ENQUETE DANS UN I.M.E. EN TOURAINE.....	77
5.1	Présentation du terrain.....	78
5.1.1	Présentation de l'I.M.E. : « Les Marronniers ».....	78
5.1.2	Une journée-type à l'I.M.E.....	82
5.2	Pratiques éducatives et pratiques thérapeutiques.....	86
5.2.1	L'éducatif : l'approche Teacch et l'éducation structurée.....	86
5.2.2	Les pratiques de soin.....	88
5.3	Problématique.....	89
6	LE TRAITEMENT SOCIAL.....	96
6.1	Tester.....	96
6.2	La notion d'émergence.....	100
6.3	Les goûts des enfants et la demande des parents.....	101
6.4	L'autonomie.....	104
6.5	Structurer l'espace et le temps.....	105
6.6	L'autisme-handicap.....	108
7	LE SOIN.....	111
7.1	L'éducation comme soin.....	111
7.2	Le soin comme opposé à l'éducation.....	113
7.3	Faire du soin pour produire du lien.....	116

7.4 Restructurer la personnalité .....	118
7.5 L'autisme-maladie ?.....	119
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>123</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>127</b>
<b>TABLE DES MATIERES .....</b>	<b>133</b>

## Remerciements

Je souhaite remercier ici toute l'équipe de l'IME qui m'a reçu, m'a permis d'observer et de participer au travail du personnel. La coopération et l'ouverture de tous ont été des éléments particulièrement appréciés.

Je voudrais remercier aussi tous ceux qui se sont intéressés de près ou de loin à mon travail et ont, par leur regard sur mes écrits ou leurs commentaires, participé indirectement à la construction de mon enquête. Merci notamment à Aurélien pour le travail de relecture et de correction qu'il m'a permis de faire.

Enfin, je voudrais exprimer mes remerciements à Anne Bargès, qui a encadré les débuts de cette recherche, et à Marie Jaisson, qui en a dirigé le travail final. Leur soutien m'a encouragé et permis de terminer ce mémoire.



## Table des annexes

LA GRILLE D'ENTRETIEN .....	2
ENTRETIEN N°1 : ÉDUCATRICE-1 .....	5
ENTRETIEN N°2 : ÉDUCATRICE-2 .....	29
ENTRETIEN N°3 : ÉDUCATRICE-3 .....	49
ENTRETIEN N°4 : ÉDUCATRICE-4 .....	60
ENTRETIEN N°5 : ÉDUCATRICE-5 .....	81
ENTRETIEN N°6 : ÉDUCATRICE-6 .....	91
ENTRETIEN N°7 : ORTHOPHONISTE .....	100
ENTRETIEN N°8 : PSYCHOMOTRICIENNE-1 .....	120
ENTRETIEN N°9 : PSYCHOMOTRICIENNE-2 .....	137
ENTRETIEN N°10 : PSYCHOLOGUE.....	164
L'ORGANISATION DE L'ESPACE A L'I.M.E. ....	205

## 9 La grille d'entretien

Pour préparer les entretiens avec le personnel de l'IME, je me suis appuyé sur la grille d'entretien semi-directive suivante. Les points que je souhaitais aborder ont été regroupés en 6 parties : la personne interviewée (son travail, ses pratiques) l'institution, l'organisation des activités et les objectifs, l'éducatif, les soins et l'autisme. Ces catégories ne s'inscrivaient pas nécessairement dans un ordre particulier.

Cette grille se voulait un guide, une feuille de route, pour mener les entretiens. Toutefois, j'ai surtout veillé, durant leur réalisation, à suivre les discours des informateurs et à en respecter le déroulement. La grille a donc servi de point de repère pour aborder les questions qui me semblaient pertinentes. Toutes les questions n'ont donc pas été systématiquement posées, de même que les informateurs m'ont parfois emmené sur des terrains que je n'avais pas prévus. Déjà familier des membres du personnel, j'ai choisi de maintenir le tutoiement que nous utilisions dans nos rapports quotidiens.

Chaque entretien a été précédé d'une présentation de mon enquête et des objectifs de la réalisation des entretiens. J'ai veillé à insister sur ma position d'observateur-participant des prises en charge donc déjà familiarisé avec le vocabulaire de l'IME et les thématiques abordées. Néanmoins, dans les entretiens, je pose des questions comme si je ne comprenais pas ce qui se passe ou comme si je n'avais pas d'idées sur les activités du personnel. L'objectif étant de recueillir les discours des personnes exprimés avec leurs mots, sur leurs pratiques et leurs représentations de l'institution, des prises en charge, des enfants, etc...

J'ai aussi rappelé la déontologie de la démarche : respect de l'anonymat des informateurs et des enfants. Les informateurs sont cotés en fonction de leur fonction : les éducatrices du numéro 1 à 6 selon l'ordre de réalisation des entretiens. Les psychomotriciennes sont notées 1 et 2. Seules la psychologue et l'orthophoniste sont désignées par leur fonction, gommer leur identité professionnelle ne m'a pas semblé pertinent du fait des spécificités de leur position dans l'IME. Enfin, j'ai rappelé que les discours mobilisés sont libres, que les informateurs disposaient d'un droit de non-réponse et qu'ils pouvaient revenir à chaque moment sur un point qu'il souhaitaient développer davantage.

La grille d'entretien se présentait comme suit :

### . LA PERSONNE INTERVIEWÉE, SON TRAVAIL, SON QUOTIDIEN

- Qu'est ce que tu fais à l'IME ? Tu peux me parler de ton activité ?
- Peux-tu me décrire une journée-type ?
- Quel est ton rôle ? Quelle place occupes-tu dans l'IME ?
- Quelles relations entretiens-tu avec les autres membres du personnel ?
- Quelles sont les activités que tu mènes à l'IME ?
- Comment procèdes-tu ?
- Dans quel but ?

## . L'INSTITUTION

- ↳ Qu'est-ce qu'un IME ?
- ↳ À quoi renvoie le « médico » dans médico-éducatif ? Quelle est la place du pédopsychiatre ? Quel rôle joue-t-il dans l'IME ?
  - ↳ Quel rôle la CDES joue-t-elle ? Sur quoi reposent les placements ?
  - ↳ Comment fonctionne l'institution en général ?
- ↳ Quelles relations l'IME entretient-il avec les autres sections et établissements gérés par l'association ?

## . L'ORGANISATION DES ACTIVITÉS

- ↳ Quelles activités sont proposées aux enfants ?
- ↳ Quels sont les moyens utilisés pour réaliser ces activités ?
- ↳ Quels sont les objectifs poursuivis ?
- ↳ Comment évalue-t-on les activités ?
- ↳ Quelle organisation du temps et de l'espace met-on en place ?
- ↳ Qu'est ce que le schéma journalier ? À quoi sert-il ? Comment fonctionne-t-il ?
- ↳ Et les repères visuels ? À quoi servent-ils ?
- ↳ Comment sont élaborés les projets ? À partir de quoi ?
- ↳ Quelles relations avec la famille ? Quelle place occupe-t-elle dans l'institution ? dans les projets ?

## LA MÉTHODE ÉDUCATIVE

- ↳ Est-ce que tu peux me parler de la méthode TEACCH ? En quoi consiste-t-elle ?
- ↳ Quelles stratégies sont mises en place ? Dans quel(s) but(s) ?
- ↳ Sur quoi repose cette méthode ? À quelle théorie fait-elle référence ?
- ↳ Que signifie l'adjectif « structuré » dans le terme « éducation structurée » ?
- ↳ Concrètement, comment procède-t-on ?
- ↳ Quels sont les moyens utilisés ?

## . LES PRISES EN CHARGE DE SOIN

- ↳ Quelles sont les différentes prises en charge de soin à l'IME ?
- ↳ Quelle différence y a-t-il entre le soin et l'éducation ?
- ↳ Comment se déroulent les prises en charge de soin ?
- ↳ Quels objectifs sont recherchés ?
- ↳ Comment sont organisées ces prises en charge ?
- ↳ Comment se déroulent les séances ?
- ↳ Comment est configuré l'espace des prises en charge ? Pourquoi ?

## L'AUTISME

- Pour toi, qu'est-ce que c'est l'autisme ? Comment définis-tu l'autisme ?
- Pour toi, c'est une maladie ? Pourquoi ? Un handicap ? Pourquoi ?
- Quelle différence y a-t-il entre handicap et maladie mentale ?
- Comment l'autisme est-il perçu à l'intérieur de l'institution ? Et à l'extérieur ?
- Les autistes souffrent-ils ?
- Quelle(s) attitude(s) adoptes-tu face à la douleur, à la souffrance ?
- Quel sens ont les comportements et les attitudes des enfants autistes ?

On pourra remarquer de certaines questions se recoupent, d'autres se sont révélées moins pertinentes lors de la réalisation des entretiens et auront donc été écartées. Enfin, il est souvent arrivé que les thèmes abordés s'enchaînent spontanément dans le déroulement des entretiens, j'ai alors cherché à en respecter la continuité et la logique interne. Cette attention portée à la structure singulière de chaque entretien, ne va pourtant pas de soi, c'est alors a posteriori que j'ai parfois compris que je n'avais pas su approfondir tel ou tel thème, perdant alors parfois des éléments d'information.

## **10 Entretien n°1 : Éducatrice-1**

**Entretien réalisé à l'IME-Unité d'Education et de Soins, avec une Educatrice Spécialisée.**

**Durée de l'entretien : 1 heure 25 min.**

**L'entretien commence avec quelques précisions concernant l'anonymat de toutes les personnes interviewées et des jeunes accueillis au sein de l'UES ; ainsi que sur ma position d'observateur dans l'institution.**

**L'éducatrice sera désignée par les initiales « ES », l'enquêteur par la lettre « V ».**

**Pour faciliter la lecture et le traitement de l'entretien, je n'ai pas noté les relances incluses au fil du discours tel que les « hum hum », ainsi que certaines hésitations du discours comme les « heu... » sauf quand les unes ou les autres m'ont semblées significatives au niveau de la production du sens, dans l'élaboration du discours ; dans ce cas les relances sont incluses entre parenthèses dans le discours de l'interviewé.**

« V : Je voudrais savoir quel est votre métier dans l'IME (Institut Médico-Educatif) ?

ES : Et bien je suis éducatrice spécialisée, je prend en charge un groupe de 5 enfants atteints d'autisme et de troubles de la communication, en collaboration avec une collègue qui travaille sur ce même groupe ainsi que d'autres intervenants comme la psychomotricienne, l'orthophoniste, la psychologue. Avec certaines d'entre elles j'anime directement une prise en charge comme par exemple la psychomotricité. Il y eu un temps où l'orthophoniste venait travailler sur le groupe avec nous, là il s'agit davantage d'un travail de concertation par exemple en orthophonie on suit bien sûr le projet de tel ou tel enfant et on définit ensemble ce qu'il serait intéressant de lui faire travailler dans cette discipline. Sinon moi, plus spécifiquement sur le groupe, j'ai la responsabilité de deux enfants en particulier, même si je m'occupe des trois autres aussi, mais pour ces deux enfants je suis de A à Z leurs projets, je rencontre les parents, je rencontre les intervenants qui les ont en charge, donc à partir du profil psycho-éducatif de ces enfants qui a été défini par une psychologue je... j'ai pu heu comment dire... repérer les émergences dans tel domaine ou tel autre, c'est à dire en motricité fine, en langage, en compréhension verbale ou non-verbale, en perception que ce soit visuelle ou autre. Donc à partir des résultats de ce test qu'on appelle le PEP [ Psychological Educationnal Profile, traduit par Profil Psycho-Educatif, il s'agit en fait du PEP-R (PEP Révisé) qui est utilisé pour tester les enfants atteints d'autisme ou de troubles de la communication apparentés ] ; à partir des intérêts de l'enfant, parce que l'enfant montre des choses qu'ils aiment particulièrement, exemple : la petite Anne qui nous demandait toujours « qu'est-ce que c'est ? » en montrant les couleurs ; à partir des priorités des parents, exemple : « j'aimerais que mon fils apprenne à prendre le bus sans avoir peur » ; « J'aimerais que ma fille sache s'habiller toute seule » ; « J'aimerais qu'elle améliore son langage » enfin, plein plein de choses...[ elle reprend : ] « J'aimerais que cet

enfant ne tape pas sur son frère et qu'on travaille un petit peu son comportement, par rapport à la violence notamment » ; bon tout ça on essaie de le travailler conjointement avec les parents et puis bien sur on travaille heu... tout ce qui est plus du domaine pédagogique, c'est à dire de la prise en charge scolaire. Alors ça va des pré-requis nécessaires à la lecture, donc ça peut être au départ l'apprentissage de son prénom, de « papa », de « maman », des couleurs.. des mots utiles... généralement on travaille toujours dans l'utile, dans le fonctionnel. Donc ici dans l'Unité d'éducation et de soins, l'UES1, on a choisi de travailler en s'inspirant de la méthode TEACCH [ Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren ] qui nous vient de Caroline du Nord, Grosso modo c'est une méthode qu'on pourrait définir par de l'éducation structurée, c'est à dire qu'on part du postulat que les enfants atteints d'autisme ou de trouble apparentés ont besoin de repères visuels, ils sont plus performants c'est vrai sur le plan visuel que sur le plan verbal, pour eux la parole est très labile ; quand on lit des écrits de personnes autistes par exemple elle n'ont pas su tout de suite que la parole servait à communiquer, pour elles c'était un bruit comme celui de l'aspirateur, tandis que le visuel est davantage ancré dans leur esprit comme un peu n'importe qui je veux dire quand on est dans un monde un peu incompréhensible, imaginons nous partir en Chine ou sur Mars, heu on aura peut-être plus de facilités à comprendre ce qu'on attend de nous ou ce qu'on doit faire avec des aides visuelles, des panneaux ou un schéma que avec un langage incompréhensible, c'est une image bien sûr hein... Mais bon ce qui explique un petit peu cette aide qu'on apporte avec le visuel. Donc mon travail consiste à prendre en compte toujours le niveau de l'enfant, ses intérêts, les priorités des parents et puis à partir de là à leur assurer par un espace structuré, par des activités clairement définies, par d'autres prises en charge aussi qui sortent de ce cadre structuré, qui peuvent être du sport comme l'équitation comme la gymnastique et puis aussi des moments plus libres : des promenades, alors des promenades « utiles » [elle précise : utile entre guillemets] ou non, c'est à dire soit pour le plaisir d'aller dans un jardin s'amuser, soit d'aller faire des commissions, des achats parce que c'est aussi une difficulté des parents que de ne pas pouvoir emmener leurs enfants faire des courses (elle explique) : ça veut dire savoir attendre, ça veut dire comprendre ce qu'on va y faire. Beaucoup de mamans nous ont raconté que leur enfant ne supportait pas de rentrer dans un magasin sans suivre un certain rituel, parce qu'ils avaient l'habitude que dans Auchan par exemple on rentrait de tel côté, on allait toujours acheter le beurre en premier et la camembert après je ne sais quoi, et si ce rituel n'était pas respecté ça donnait lieu à des crises pénibles pour tout le monde, donc voilà des choses qu'on peut aussi travailler. On peut aider l'enfant on fait une petite liste de courses avec lui, à partir de mots appris, on peut lui demander d'aller acheter trois pommes deux bananes un crayon, enfin toujours avec des choses apprises hein !

Voilà .... Qu'est-ce que je peut dire d'autre parce que je pourrait en parler des heures mais alors il faut peut-être des choses plus précises ?

V : Tu as parlé de travail préscolaire, alors en quoi ça consiste le travail préscolaire ? Comment ça se met en place ?

ES : Alors le travail préscolaire...

V : Ou scolaire d'ailleurs...

ES : Oui je dis préscolaire et scolaire, ce qui est un petit peu la même chose mais quand on dit pré scolaire on induit l'idée d'une préparation au scolaire comme on peut voir un peu dans les petites classes de maternelle, dans les écoles ordinaires, c'est à dire qu'avant de savoir écrire il faut peut-être savoir suivre une sorte de chronologie de gauche à droite, il faut savoir tenir un crayon, donc il faut peut-être améliorer sa motricité fine, il faut travailler la discrimination visuelle : savoir reconnaître une lettre c'est savoir reconnaître un signe, un symbole, donc le symbole il peut être plus facile plus repérable qu'un lettre qui est minuscule ; donc c'est ça un peu ce que j'appelle le préscolaire heu... donc toujours comme je disais heu... on partira des capacités du jeune, c'est à dire ce qu'on appelle ses émergences : on laisse de coté vraiment ce qui n'est pas du tout acquis, hein, ce que le test nous montre de pas acquis du tout on le laisse de coté, ce qui est complètement acquis on essaie de l'améliorer et ce qui est acquis à moitié , oui en partie on appelle ça une émergence. A partir de cette émergence on va construire vraiment le travail scolaire pour tel enfant : c'est vraiment très individualisé, même si il y a des exercices qui se recoupent . Alors Grosso modo on va travailler on va dire du « français » c'est à dire mettons lecture et écriture et puis les maths, c'est à dire savoir dénombrer des objets bon pour que ce soit utile ensuite. Bon actuellement il y des enfants qui savent compter jusqu'à 20 ou 30 ou plus, mais qui ne savent pas forcément dénombrer les objets si on leurs dit va me chercher disons 6 tranches de pain ils ne seront peut-être pas capable alors que ces même enfants vont lire les étiquettes de prix avec des centaines ou vont pouvoir compter mais en fait ça sera plus la chanson des nombres qu'ils vont comprendre. Donc nous on a toujours ce but fonctionnel, il faut que ça serve. Et puis aussi on fait très attention à ce que le apprentissages soient généralisés, c'est à dire ce qui est appris dans un contexte avec un exercice, il faut que ce soit compris dans d'autres situations, avec d'autres personnes, d'autres présentation d'exercices . parce qu'on a vu le cas d'enfants qui par exemple semblaient savoir lire à une certaine table de travail avec une certaine éducatrice en face d'eux et puis le contexte changeant, la personne changeante, ils ne savaient plus lire, donc on considère que c'est pas vraiment acquis. Et puis on se demande à quoi ca sert.

V : Donc c'est acquis quand c'est généralisé ?

ES : Quand c'est généralisé et quand ca peut servir à l'enfant vraiment dans sa vie de tous les jours hein ! parce que le but visé bah c'est une plus grande autonomie bien sûr et puis un plaisir ! La notion de plaisir elle est importante, il faut que l'enfant soit content et le plus épanoui possible pour sa vie d'adulte... Voilà donc heu...Bon pour des plus petits, plus jeunes ou des enfants qui ont un plus gros retard... on peut travailler l'autonomie un peu personnelle : savoir aller aux toilettes , savoir se laver les mains tout seul, savoir être propre, mais ça aussi c'est à la demande des parents mais bon... C'est vrai que le groupe dont je m'occupe on en est pas vraiment à la on est davantage dans le scolaire, on fait du graphisme, comme on peut voir dans les écoles maternelles. Alors c'est vrai que les exercices se font quelquefois sur papier, pas toujours, quelquefois ils se font de façon plus concrète : avec du petit matériel, mais ils sont toujours aménagé pour être très clairs. On ne peut pas toujours suivre le programme de l'éducation nationale, même si on s'en inspire, à travers des livres de référence, à travers nos expériences personnelles de ce que nos enfants font a l'école par exemple... On est toujours obligé d'aménager pour les enfants .

V : Alors comment on aménage ? Concrètement comment on présente le travail ?

ES : Bah concrètement par exemple bah, on fabrique du matériel, j'ai un enfant là qui a beaucoup de mal à savoir compter, il n'a pas compris le pointage avec le doigt, si on veut lui apprendre qu'avec l'index on peut compter des petits objets 1,2,3,4,5, il a compris le mouvement mais il n'a pas compris vraiment à quoi ça servait. Donc on aménage un exercice, c'est souvent très simple : là je me suis servi par exemple de petits bacs à glaçons parce qu'il y a des petits compartiments bien distincts pour qu'on puisse y déposer par exemple un jeton dans chaque, pour que l'enfant voie vraiment ce que c'est de mettre 1 jeton, 2 jetons, 3 jetons, et puis éventuellement pour le pointage, pour que son doigt s'arrête bien dans chaque petite case. Voilà on invente du matériel comme ça, on se sert beaucoup de boîte à chaussures parce que ce sont des boîtes où on peut faire des petits compartiments pour que les choses soient le plus claires possibles, il faut vraiment que ce soit très clairs, et puis après on en vient à travailler sur du papier comme on peut voir à l'école ordinaire. Mais c'est vrai que l'exercice sera souvent répété sous différentes formes et après on va proposer à l'enfant de le faire tout seul à une table de travail ou il sera vraiment seul pour voir s'il est capable, vraiment s'il a bien compris, de même pour l'autonomie de son déplacement, pour qu'il puisse mieux gérer sa journée quand il sera adulte, parce qu'on pense déjà à ça, on tend à ce que l'enfant puisse se repérer à l'aide d'un agenda, comme tout le monde, comme nous on peut le faire, alors on commence par lui indiquer ses activités en lui montrant un objet qui y correspond, là je parle pour des enfants qui ont un très bas niveau ou qui sont très jeunes, par exemple on va lui montrer un ballon pour lui signifier qu'on va dans la piscine à balles, on va lui montrer un pinceau pour lui signifier qu'il va en arts plastique avec la personne qui s'en occupe. Si l'enfant est d'un meilleur niveau, on accrochera à son emploi du temps des photos, toujours pour le rassurer, pour lui présenter sa journée ; un enfant d'un niveau supérieur aura un peu la même chose mais à l'aide de pictogrammes, c'est à dire de petits dessins qui lui indiqueront l'activité qui va avoir lieu ainsi que le nom écrit et lié à ce petit dessin, ensuite ce ne sera plus que ce nom, bien sûr appris par l'enfant, enfin tout ça pour aboutir à un agenda comme vous et moi. Je pense que si on savait pas ce qui va nous arriver dans la journée et à quelle heure on doit faire ça et qu'est-ce qui va se passer on serait aussi inquiet et nous aussi on développerait peut-être des stéréotypes et on en voit d'ailleurs des adultes qui se tripotent la barbe ou la cravate ou qui se rongent les ongles quand ils sont dans une inquiétude bah c'est un petit peu ça aussi l'enfant autiste, c'est de ne pas comprendre ce qui va se passer. Bien sûr c'est ça décuplé, hein, là j'exagère un petit peu volontairement pour donner une image de ce que ça peut être que d'être angoissé hein !

V : Alors je voudrais savoir comment ça se met en place tout ça dans l'espace ? Est-ce que les activités ont un coin spécial ? Comment ça s'organise ? Comment est-ce que vous mettez ça en place avec les enfants ?

ES : Alors la pièce dans laquelle les enfants passent la journée, enfin la journée, en partie, parce qu'on sort quand même, mais cet espace spécifique du groupe est bien structuré : c'est à dire qu'il y a un coin de loisirs libres, collectifs, où les enfants peuvent jouer à ce qu'ils veulent, ils ont des boîtes à leurs dispositions des



boîtes qui contiennent des cubes, des legos, des jeux enfin comme n'importe quels enfants ; il y a ensuite un coin de travail que l'on appelle en vis à vis tout simplement parce que l'enfant vient apprendre avec l'adulte, avec l'éducateur donc il s'assoit en face de l'éducateur en vis à vis, là il s'agit d'un coin où on apprend, il y a ensuite des coins de travail en individuel c'est à dire que chaque enfant va aller travailler seul selon un petit schéma qui lui est indiqué, donc il peut vraiment être complètement autonome, consulter on va appeler ça son agenda ou son schéma journalier dans notre jargon, et savoir qu'il doit aller s'installer à sa table de travail pour faire ses différentes tâches, prendre sa récompenses parce qu'on ne travaille pas pour rien, repartir consulter son schéma, son agenda et puis aller jouer si c'est l'heure de jouer ou se rendre heu... à la piscine à balle si c'est l'heure ou rencontrer l'orthophoniste, enfin... ça ce sont donc les coins de travail indépendants . Il y a aussi des coins de loisirs, tout à l'heure j'ai parlé d'un coin de loisir où l'enfant jouait un peu à ce qu'il voulait , mais pour certains enfants jouer ne veut pas dire grand chose, c'est très difficile, parce que c'est une des caractéristiques de l'autisme hein, c'est peut-être un manque d'imagination, on observe beaucoup de stéréotypies, on observe beaucoup de ... comment dire d'enfants qui ont toujours les même gestes, les même jeux, et qui ne sauront pas forcément d'eux même créer quelque chose avec leurs duplos , ou construire, donc on les aide à le faire en leur proposant aussi un coin où vraiment ils ont un petit jeu à faire, mais qu'ils ont appris à faire déjà avec l'adulte à cette table de vis à vis et puis où une aide visuelle leur est fournie, par exemple : avec un jeu de duplos ils sauront qu'ils n'ont que 10 duplos à encadrer pour faire une petite tour, ils auront le modèle à coté d'eux etc....Ca aussi c'est une demande des parents, de dire mon enfant ne sait pas jouer tout seul, « Comment est-ce qu'il peut jouer tout seul ? » Et puis y prendre plaisir évidemment. Et c'est vrai que c'est un coin où les enfants aiment généralement bien aller, ils savent qu'ils vont être tranquille par exemple pour aller faire un puzzle parce qu'ils aiment ça, que les autres vont pas les déranger, ils peuvent avoir leur album à colorier là, ou ils peuvent le faire à coté des copains mais si on voit qu'ils sont mieux à le faire tout seul et puis qu'on souhaite, qu'on leur demande d'aller colorier à ce moment là et de faire cette petite page de coloriage, on va les envoyer dans ce coin loisir parce que ça c'est important je veux dire c'est vraiment une demande des parents de dire « mon enfant ne sait pas s'occuper seul il est constamment avec moi je ne peux pas souffler, j'ai besoin d'être tranquille 10 minutes, qu'il joue dans sa chambre » donc on apprend comme ça à aménager des petits coins loisirs, voilà...

V : Justement, en général c'est quoi les demandes des parents ?

ES : Les demandes des parents c'est ça, c'est « je voudrais pouvoir être un petit peu libre », enfin libre... C'est difficile à dire ça pour les parents, mais c'est vrai que quand on se connaît bien, quand on parle avec les parents, souvent ce qui revient c'est que bah : « mon enfant ne sait pas s'occuper tout seul, donc j'aimerais bien qu'il puisse jouer un petit peu tout seul ; je ne sais pas quels jouets lui acheter ; je ne sais pas comment lui montrer ; je lui ai acheté des duplos mais il ne sait pas jouer avec, je lui ai acheté un petit loto et il ne sait pas jouer avec » ; alors on leur montre comment le rendre plus clair, parce que c'est vrai que si on leur donne une boîte comme ça ils vont brasser les morceaux , ils vont les jeter ou les renverser ou ils vont les passer entre leurs doigts pour les faire couler d'une main à l'autre mais c'est tout et ça va très vite perdre le sens, donc on leur montre comment rendre un jeu plus clair et agréable à faire pour l'enfant. Donc il y a cette demande là. Bon il y a

demande d'autonomie pour les toilettes, pour manger correctement à table, pour essayer de goûter un petit peu à différents aliments, bon ça un petit peu moins mais c'est un demande qu'on peut avoir... Demandes par rapport au comportement, hein, notamment pour les enfants agressifs, envers eux-même ou envers d'autres, bien sur on a aussi tout ce qui touche au scolaire, ce qui touche à la communication : « Je voudrais que ma fille parle » ; Bien sûr on a eu ça de tous temps, c'est un petit peu plus facile de répondre quand on a le support du PEP c'est à dire du test qui évalue l'âge développemental de l'enfant et puis ces performances dans tel ou tel domaine, parce que là on voit ça nous dit si l'enfant a des émergences dans l'imitation par exemple, et parler c'est imiter aussi, un enfant qui n'imité pas du tout, ça va être difficile de dire « il va parler », un enfant qui ne vocalise pas, c'est difficile, un enfant qui ne pointe pas, qui ne montre pas un peu une communication conjointe, ça va être difficile .

V : Qu'est-ce que c'est la communication conjointe ?

ES : Bah par exemple, le bébé qui montre un objet à sa mère pour attirer son attention sur un objet que lui il regarde, c'est ça, l'attention conjointe quoi !

Bon s'il y a des petites émergences dans diverses domaines comme ça, ça donne bon espoir, comme on a eu le cas d'un petite fille qui disait 2, 3 mots, [elle insiste] mais 2,3 mots, le papa a dit je voudrait qu'elle parle, bon c'était possible de lui dire bon, on va travailler dans ce sens là. Bien sur on ne donne pas forcément d'échéances nettes parce que c'est impossible mais on pensait que c'était possible de pouvoir amener la petite fille à s'exprimer un petit peu. Et puis c'est vrai qu'elle a fait beaucoup de progrès dans ce domaine là. Il y a des demandes aussi comme je disais tout à l'heure, « je souhaiterais que mon fils puisse prendre le bus », c'est une maman qui ne conduit pas, qui n'est pas du tout rassurée en voiture, qui veut sortir avec son fils, notamment aller à la piscine mais son fils a très très peur du bus, c'est à dire vraiment un comportement phobique, de se sauver, de se mettre en danger quand il entend un bus bon, donc on a travaillé la dessus , ça a duré quand même un certain temps mais maintenant il monte dans un bus et il va à la piscine avec sa maman alors ensuite sa maman disait : « j'aimerais bien, comme il grandit, qu'il puisse apprendre à s'habiller et se déshabiller seul dans une cabine sans se promener tout nu partout dans la piscine parce que ça me gêne », donc on a appris à l'enfant à mettre un peignoir sur son dos quand il sortait et puis à l'aide d'un petit carnet, il avait des indications visuelles qui lui indiquaient comment s'habiller, en quel sens s'habiller, par où commencer, parce que c'était le problème c'est qu'il ne savait pas par quel vêtement commencer donc il allait bien mettre son pantalon et puis après il avait le slip à la main enfin bon. Donc avec ce petit livret on lui a montrer comment mettre son peignoir et puis ensuite enfiler son slip, se tourner éventuellement s'il était dans une cabine collective etc. ce qui permet une intégration sociale beaucoup plus agréable pour cette maman avec son garçon. Voilà, voilà le genre de demandes .

V : Et tu parlais des intérêts des enfants, est-ce que tu pourrais m'en parler ? Est-ce que ça arrive qu'il y aie des enfants qui n'ont pas d'intérêts ? Comment on décèle un peu ces intérêts ? ...

ES : Bah c'est à dire, c'est vrai que les intérêts ... C'est vrai que quelquefois ils paraissent bien réduits, ou ils paraissent complètement atypiques, je veux dire un

enfant qui va avoir un intérêt pour un objet qu'il va vouloir faire tourner tout le temps devant ses yeux , c'est difficile d'en faire quelque chose de socialement acceptable [elle parle du fait de faire tourner un objet devant les yeux] mais bon si cet objet est une petite voiture, peut-être qu'on va essayer de donner un sens à cette petite voiture , qu'on va essayer de jouer avec lui, ne serait-ce qu'en faisant une petite route en carton et puis jouer à faire aller la voiture du point A au point B, ou alors après heu... Bon c'est vrai que les couleurs , tout à l'heure cette petite fille qui pointait les couleurs, on s'est aperçu que ça lui plaisait donc on a commencé à prendre les couleurs, mais qu'est-ce qu'il y a comme intérêt ? Heu... Les photos, les enfants qui aiment regarder les photos, heu... Bon, il y avait un garçon par contre.... Il y a des intérêts par contre qu'on est obligé de contrer un petit peu : un garçon qui était très attiré par toutes les matières plastiques mais ça devenait un petit peu obsédant, dès qu'il pouvait toucher du plastique, l'entendre crisser sous ses doigts, il aurait passé sa journée à faire ça mais au point un petit peu de détruire tout ce qui était en plastique parce qu'à force de triturer, donc lui c'était plutôt l'inverse, son centre d'intérêt là on a essayé de le dévier et de lui proposer autre chose, parce que nous aussi on peut faire des propositions aux enfants, il y a des enfants qui ne « proposent » pas grande chose, mais on peut essayer nous de les intéresser à telle ou telle chose en fonction de , je sais pas, si il y a des grands frères chez eux qui jouent à telle chose on peut essayer peut-être de s'arranger pour que ça rejoigne un petit peu ce que le grand frère fait ou bon par exemple là j'ai une petite fille là j'ai essayé de l'intéresser aux cartes, donc c'est pas elle qui m'a montré son intérêt simplement je savais qu'elle avait une sœur qui pouvait jouer à ce genre de jeux, je savais aussi qu'elle bougeait beaucoup avec les parents, qu'elle allait chez mamie, chez les cousines, chez les amis, chez... et qu'un jeu de carte c'est facile à emporter, que tout le monde en a chez soi, donc je me suis dit que ça serait bien qu'elle puisse s'intéresser aux cartes, je lui ai construit une petite boîte où elle avait simplement à trier les cartes par couleurs, donc c'est vrai que c'est un jeu qu'elle peut « partager » avec n'importe quel enfant, puis après on a fait comme un petit tableau de réussite pour poser les cartes dessus, ça permet de faire un petit jeu d'échange qu'elle emporte n'importe où, c'est pas cher, ça prend pas de place, et puis tout le monde a des cartes chez soi, bon faut que ça soit des choses qui puissent quand même être en accord avec la vie de tous les jours et puis c'est vrai que quand un enfant grandit, heu... on en a un qui arrive à 15 ans bientôt, il vaut mieux qu'on essaye de l'intéresser à des choses plus de son âge, il vaut mieux qu'il joue avec des cartes plutôt qu'avec des petites nounours ou ...ça n'empêche pas on va lui laisser si ... il aime lui, par exemple Gros Nounours, il aime beaucoup Gros Nounours, donc on lui a acheté des cartes avec Gros nounours dessus, mais c'était quand même des cartes, c'est déjà mieux que la petite peluche ou.. comme il avait avant, on essaye quand même de se rapprocher de la vie le plus possible, et puis , bah de ce qu'ils aiment, c'est vrai, on en tient compte mais des fois on est obligé un petit peu de dévier...

V : Donc il y a une limite ? Comment on sait qu'il faut « dévier » justement ?

ES : Bah quand ça devient gênant, quand ça devient, quand l'enfant s'enferme trop dedans, quand l'enfant s'excite vraiment avec ça mais au point d'être encore plus heu... en dehors des autres, en dehors de la vie, et puis quand il abîme beaucoup les choses, parce que cet enfant qui avait un attrait là pour le plastique, après c'est très difficile, même une personne par exemple qui avait un pansement au

pied, il allait se jeter sur son pied, si le pansement avait l'air d'être un peu en plastique là pour pouvoir lui arracher, ça devenait gênant, un comportement gênant. Donc il fallait absolument qu'on essaye de lui proposer absolument autre chose, pour ce garçon on avait fait des tableaux sensoriels où il avait des choses à toucher parce qu'en fait il aimait toucher tout ce qui crissait, tout ce qui était... donc on lui avait fait ça mais un peu comme les tableaux de découverte comme les bébés c'est vrai, alors qu'il avait bien déjà 12 ans hein, mais au moins il savait qu'il avait le droit de jouer avec, on savait qu'il se faisait plaisir avec ça, bon par ailleurs on l'a intéressé à autre chose, on a fait des sets de table en plastique et on lui a appris à positionner les assiettes sur le rond etc. pour aboutir à la mise de couverts, alors on a complètement dévié, mais c'est vrai que les sets de table au départ il aimait les prendre parce qu'ils étaient en plastique, mais bon, il pouvait pas les abîmer, c'était solide, et puis on est venu à lui faire mettre le couvert...

V : Et comment est-ce qu'on sait par exemple qu'une activité est réussie, par exemple quand on propose quelque chose ? Est-ce qu'il y a des critères qui permettent de dire c'est acquis ou pas ? Comment ça se passe ?

ES : Bon par exemple, bon des parents qui ont demandé à ce que leur enfant s'habille tout seul, bon, on voit bien s'ils arrivent tout seul à mettre leurs boutons, bon même si ça a été long, même si on a commencé à leur faire mettre des petites pièces rondes dans une boîte avec une fente pour qu'ils voient déjà ce que c'était que de mettre quelque chose dans une fente, après, on leur affiche sur des planchettes, on leur faire mettre des boutons, après si l'enfant arrive tout seul à mettre son bouton, on peut considérer que c'est acquis ! Et puis qu'il s'en sert après tout seul. Je vois pour la petite que j'emmène à l'informatique là, maintenant elle a l'idée elle même quand je lui dis « on s'en va » d'aller chercher son manteau et de l'enfiler toute seule, elle a encore un peu de mal à mettre le zip, mais déjà elle fait la démarche elle-même, donc pour nous déjà on considère que c'est une bonne acquisition, parce que c'est pas quelque chose de ... sur commande, c'est quelque chose en situation réelle, bon, pour moi ça c'est acquis quand vraiment ça se fait en situation réelle, en situation utile, tu vois et puis qu'elle est contente en plus, elle est contente parce que généralement elle se plante pas loin de moi pour que je remarque bien qu'elle met son manteau toute seule ! Bon et puis viendra le jour où elle n'aura même plus besoin de nous le montrer. Le reste des activités, pour certaines c'est difficile dans la mesure où c'est quelque chose de progressif, quand on parle de lecture, quand on parle de savoir un peu compter, de savoir ce qui est plus grand, plus petit de ... c'est comme les enfants à l'école, c'est progressif .

V : Ca passe par quelles étapes par exemple pour la lecture ? La première étape quand on sait qu'un enfant pourrait peut-être apprendre par quoi on commencerait ?

ES : La discrimination visuelle, savoir reconnaître une chose d'une autre, une forme d'une autre.

V : Donc dans ce cas là on fait quel genre d'exercices ou de ... ?

ES : Bon par exemple ça peut être une boîte où sont mélangées des figures rondes et puis triangulaires , de savoir mettre les triangulaires d'un côté et puis les

rondes de l'autre. Et puis savoir si l'enfant est d'accord pour faire ça parce que .... Avant d'installer un enfant à trier des formes, il faut déjà être sûr qu'il veuille bien venir s'asseoir à la table, il y a des enfants c'était ça , c'était d'accepter de venir s'asseoir à une table, et puis on les récompensait pour ça, même 'ils avaient été assis 3 minutes, je veux dire un enfant qui s'assoit à l'envers ou qui ne veut pas s'asseoir, ça va être difficile de lui faire porter son attention sur quelque chose, donc ça paraît évident mais on travaille beaucoup à partir de choses qui semblent évidentes pour tout le monde mais qui ne sont peut-être pas évidentes pour l'enfant, et puis qui aient un sens pour lui, un sens et un plaisir, je pense que le plaisir, l'intérêt, la récompense, ils sont petits encore donc la récompense c'est important, même pour les grands, nous on a notre salaire, ils ont leurs bonbons, ou une musique qu'ils aiment bien ou quelque chose qu'ils aiment bien, je me souviens pour un gamin c'était, de retrouver un petit magazine qu'il adorait et qu'on lui prête, c'était sa récompense, bon là sur le groupe c'est beaucoup les bonbons parce qu'on a des gourmands donc ils aiment bien avoir des bonbons quand ils ont bien travaillé, et c'est vraiment une motivation !

V : Tu m'a parlé du test, tu m'a dis qu'il était fait par une psychologue, mais comment ça se passe ? Est-ce que tu as déjà assisté à un test ?

ES : Oui, oui, j'ai déjà participé à la cotation du test, bon là en l'occurrence c'était même pas une psychologue c'était une orthophoniste, bon généralement c'est la psychologue qui s'en occupe, mais il y avait à l'époque une orthophoniste qui était formée donc bah c'est un test qui fait partie de cette méthode TEACCH, de ce programme TEACCH , qui était un programme d'Etat en Caroline du Nord , enfin je ne vais pas développer mais c'est pour dire que avant même de pouvoir proposer un P.E.I., c'est à dire un Projet Educatif Individualisé, il faut savoir exactement où l'enfant en est. Donc on fait passer ce PEP, qui donne un ordre par rapport à l'âge de... si l'âge réel de l'enfant est de 7 ans, le PEP va nous dire s'il en est à un niveau de 18 mois, auquel cas il y a peut-être des choses qu'il ne faudra pas proposer, mais il va aussi nous dire si l'enfant est très performant sur le plan de l'imitation, si par contre il est beaucoup moins performant sur le plan de la motricité, C'est souvent l'inverse avec les enfants autistes ils sont souvent très performants en motricité fine, en imitation un peu moins, en communication verbale beaucoup moins. C'est là où on voit qu'il y des pics de performance en certains domaines et puis pas dans d'autres.

V : C'est une courbe c'est ça ?

ES : Oui , on fait un schéma, qui nous donne... Puis alors aussi on évalue le comportement, il y a ... Le PEP en fait est en 2 parties, il y a une partie plus spécifique par rapport aux acquis cognitifs, mais il y a aussi une partie par rapport au comportement. On voit si l'enfant a un comportement complètement atypique, si c'est un enfant qui a peur de tout, si c'est une enfant qui est toujours en rage etc.

V : C'est quoi les aspects cognitifs ?

ES : C'est tout ce qui touche à la capacité à comprendre , à l'intégration de connaissances, ...

V : Dans la tête quoi !

ES : Oui, ah Oui, oui (rires)...Donc ce PEP étant fait soit par une psychologue soit par une orthophoniste, généralement on peut être 2 de façon à ce qu'il y ait une observatrice, on peut se servir aussi de la vidéo et ensuite on quotte chaque item généralement en fonction de trois critères : soit c'est parfaitement acquis, donc par exemple on a proposé un encastrement, on voit bien si c'est parfaitement réussi ou pas, si par contre l'enfant a pris la pièce et puis l'a mangé , enfin l'a mangé, l'a sucé ou l'a balancé, on va dire que c'est non acquis, si par contre il a essayé de la poser sur l'encastrement sans vraiment réussir mais qu'il en a compris un petit peu quelque chose, on va coter émergence. Auquel cas on pourra peut-être essayer de travailler à partir de cette émergence... Il y a 3 possibilités Acquis, Émergence ou Non-Acquis, mais si c'est parfaitement acquis on sait qu'on pourra passer à une étape supérieure.

Si c'est complètement en dehors de, si l'enfant semble pas comprendre ce qu'on lui veut : c'est non-acquis, on va peut-être pas pour l'instant lui faire faire ça, par contre, si il fait, soit en partie, soit il le fait mais pas très bien, on quotte : émergence et en quel cas on dit bon là il y a une porte ouverte, on va appeler ça comme ça l'émergence, et là on va pouvoir travailler à partir de là, et de toutes ces émergences, liées aux priorités des parents, liée à ce que l'enfant aime faire, mais généralement, ils ont des émergences dans les choses qui leur plaisent, hein, c'est comme tout le monde, hein, c'est comme à l'école, les gamins qui disent « j'aime bien les maths », c'est parce que généralement ils y arrivent un petit peu, bon là ils ne vont pas le dire comme ça mais c'est souvent le cas, là où ils sont un petit peu performants c'est des choses qui les intéressent, donc c'est tout ça : leurs goûts sont importants, leurs intérêts, les priorités des parents, l'âge de l'enfant, l'âge est important quand même parce que c'est vrai que si c'est un enfant de 15 ou 16 ans on va peut-être davantage axer le travail sur des choses plus de l'autonomie sociale de ... comme pour un garçon de notre groupe ça sera sur la mise de couvert ça sera sur aider à la maison, et puis même chez lui aussi, maintenant il sait faire son lit, il sait mettre le couvert, il sait passer l'aspirateur, il participe aux courses, bon même si on lui fait faire aussi des choses pour le plaisir, des choses pour l'occuper, heu... il aime bien enfiler des perles sur de tiges heu... c'est vraiment pour son plaisir, parce que pendant ce temps là il est concentré, il est attentif, il aime bien écouter de la musique mais on a essayer de lui acheter un walkman tu vois pour qu'il puisse être un petit peu indépendant et puis aussi parce que c'est de son âge. Bon pour certains on travaille aussi avec l'informatique, parce que l'informatique on rencontre ça partout maintenant dans les écoles ils font travailler avec l'informatique et puis pratiquement tout le monde a son ordinateur à la maison, bon et puis c'est vrai que les enfants, face à l'ordinateur, c'est peut-être moins difficile que d'être face à un interlocuteur humain, l'ordinateur il ne se fâche jamais, il peut te dire cinquante fois « recommence tu t'es trompé ; veux-tu jouer encore avec moi » ; imperturbable, gentils et bon, ça, ça leur convient bien ; on ne fait pas que ça non plus mais c'est un outil aussi et qui permet de travailler les domaines qu'on travaille à l'IME dans le groupe, et qu'on travaille sur l'ordinateur d'une autre façon.

V : Je voudrais que tu me parles un petit peu de l'autisme maintenant, donc soit des enfants que tu as sur ton groupe soit de l'autisme en général, comme tu veux...

ES : Bah comme tu veux, heu... Déjà peut-être on ne devrait pas dire l'autisme mais les personnes autistes, parce que vraiment il y a une grande différence de l'un à l'autre. Bien sûr il a des points communs, si on se réfère aux théories de départ, style Kanner qui a « découvert » l'autisme en 1943, donc il définissait certains critères à partir de 11 enfants que lui même avait observé, heu.. à savoir par exemple : ce besoin d'immuabilité, que les choses restent toujours pareilles, ces stéréotypies, l'écholalie du langage ou l'absence de langage,

V : C'est quoi l'écholalie ?

ES : L'écholalie c'est une parole répétée, qui a peut-être eu un sens un jour mais qui l'a complètement perdu et c'est vrai qu'ici on a des enfants qui semblent parler mais en fait c'est comme s'ils se parlaient à eux même ou ils répètent inlassablement les paroles d'une chanson, les paroles d'un dessin animé, bon et puis il y a l'écholalie différée : comme les enfants qui vont répéter une phrase qu'ils viennent d'entendre, ou les enfants qui répondent en écholalie tu leur dit : « tu veux un gâteau » ils répondent : « tu veux un gâteau » ; ce qui veut dire « oui » en fait , « oui je veux un gâteau ».

[elle reprend] : Donc heu, oui des différents critères définis par Kanner , J'ai dû en oublier parce que je ne sais plus ce que j'ai dit...Ha oui, donc les stéréotypies, l'immuabilité, l'écholalie, heu... le manque d'imagination c'est un petit peu dû à ça, .... Mais qu'est-ce que je voulais dire heu.... Enfin je ne voulais pas te faire un cours théorique parce que ce serait trop long... Non ce que je voulais dire c'est qu'on rencontre toujours ça, mais L'autisme, je trouve que depuis que je travaille heu.. on va dire depuis 15 ans, je trouve que la vision des personnes atteintes d'autisme a changé même au niveau des parents parce que, si je me souviens il y a une quinzaine d'années, les gens , les mamans surtout, se sentaient un peu culpabilisées, enfin un peu, beaucoup peut-être pour certaines, de l'autisme de leur enfant, d'abord on ne parlait pas tellement d'autisme, on parlait de psychose, tout était un peu mélangé, et on se référait encore un petit peu à cette vision de Bruno Bettelheim pour qui l'autisme était lié à une mauvaise relation mère-enfant, mauvaise relation de départ, du bébé, ce qui était très culpabilisant pour les mamans, malgré que au départ Kanner n'avait pas forcément dit ça, c'est vrai qu'il avait parlé de mamans rigides un, peu froides, de milieu intellectuel élevé etc. ce qui laissait entendre qu'il pouvait y avoir cette incapacité de la maman à créer une bonne relation avec son bébé, ou une relation pathogène dès la départ ce qui faisait que l'enfant s'isolait, se retirait dans son monde, d'où son autisme bon, Il s'en est quand même vite défendu de ce truc là, mais l'idée est restée et elle est restée longtemps, elle a perduré , notamment avec des gens comme Bettelheim et tout, et bon il y avait aussi Asperger, en Autriche, qui lui décrivait davantage ce qu'on appelle les autistes de haut niveau, hein, je schématise vraiment parce que sinon on va y passer notre soirée . Et... pour dire que je trouve que l'idée d'Autisme a changé, parce que maintenant on cause davantage de causes organiques, et parlant de causes organiques, la culpabilité des parents bah, elle n'est plus en cause comme elle était dans cette théorie à la Bettelheim. Et on a l'impression d'entendre les gens dire même les, enfin quand je dis les gens, les parents, bon leur enfant est né comme ça, ils ne s'en sont pas rendus compte tout de suite, c'était un beau bébé, bon peut-être pour certains qu'ils dormaient mal ou qu'ils mangeaient mal, ou [elle cite à l'instar des parents] : « Finalement quand j'y pense c'est vrai qu'il me coulait un peu des bras quand je le prenait » ou « il ne me regardait pas mais on ne s'en est pas rendu

compte tout de suite » ; « Bon à tel âge il ne marchait pas encore et puis c'est vrai qu'il avait l'air de ne s'intéresser à rien » ; « Et puis on a pensé qu'il était sourd parce qu'il semblait ne pas entendre, finalement il a eu des examens et puis non il n'est pas sourd » ou alors en comparaison avec le petit frère, bon c'est venu un petit peu comme ça l'inquiétude des parents, les premiers signes, et donc les enfants autistes, souvent donc on les prends pour des enfants sourds au départ, ça c'est un chose qu'on rencontre souvent hein, par les parents, heu.. un enfant qui s'isole, un enfant ou un bébé qui était trop calme, beaucoup trop calme ou alors un enfant à l'inverse qui était constamment, constamment agité, qui dormait mal, qui pleurait beaucoup, qui refusait de manger, etc. donc c'était comme ça au départ et puis après quand ils arrivent ici heu ... on a l'impression oui que l'autisme ça devient ce, cette image de l'enfant qui est dans son monde, qui a une inaptitude à communiquer, à comprendre tous nos codes sociaux, je reprendrait bien l'image de Temple Grandin une autiste de haut niveau qui a écrit « ma vie d'autiste » et puis « penser en image » et qui disait « un anthropologue sur Mars » Elle se comparait à un anthropologue sur Mars, et c'est vrai que ça donne une bonne image, c'est à dire le monde dans lequel nous vivons est difficile à comprendre, on est envahi de stimulation mais nous on les gère on gère l'information, par exemple nous on est entrain de parler ensemble, même s'il y a du bruit à côté, j'en tient pas compte, bon peut-être que si j'étais atteinte d'autisme, ce bruit à côté il me parviendrait avec la même intensité que la parole qu'on échange là, peut-être que les feuilles qui bougent à travers la fenêtre serait aussi heu.. tu vois ? Ils ont du mal comment dire à ... à recevoir les informations avec des niveaux différents à pouvoir gérer un petit peu toute cette information qui leur arrive, et on a vraiment l'impression quelque fois qu'ils sont envahis de stimulations qu'elles soient visuelles, auditives, tactiles, et que ça crée un magma dans leurs têtes, qu'ils n'arrivent pas à faire le tri, d'où cette importance de pouvoir structurer un petit peu les choses parce que ça leur donne l'impression, peut-être plus qu'une impression d'ailleurs : la possibilité de gérer un petit peu leur monde, de gérer un peu leur journée d'y être moins dans l'angoisse parce que ça doit être très très angoissant que d'être envahi de toutes ces stimulations.

V : Sur ton groupe tu as différents niveaux comment vous organisez votre journée en général ?

ES : Bah c'est vrai que l'autisme pur on le rencontre finalement pas tant que ça, je dirais qu'il y a... en règle générale on dit qu'il y a 80% d'autistes qui sont atteints d'une déficience intellectuelle associée, ce qui voudrait dire que si on veut revenir à l'autisme pur de Kanner, ça ferait 20%, c'est à dire des enfants qui auraient une intelligence normale, mais qui seraient gênés par leur autisme, tandis que c'est vrai quand on regarde les enfants qu'il y a à l'IME, on s'aperçoit quand même qu'il y a d'autres déficiences associées, pour certains il y a des causes bien définies comme une souffrance néonatale, des enfants qui ont été réanimés à la naissance, ou alors des maladies autour ou au moment de la grossesse, ou une maladie de l'enfant après coup, ou d'autres syndromes, bon il n'y a pas que de l'autisme pur, donc ça donne des diversités, et en plus le patrimoine de chacun ! Chaque enfant est unique, je veux dire il son histoire familiale, il a ses parents, lui-même sa personnalité, disons que même si les enfants autistes présentent beaucoup de points communs, c'est vrai qu'ils ont une façon commune quelque fois de bouger leurs doigts devant leurs yeux, ils ont une façon commune de parler d'une voix



monocorde, ils ont une façon commune d'aligner les objets et les jouets, tu vois, ils ont.. Ils ont beaucoup de points communs par exemple dans leur démarche, on les voit souvent marcher sur la pointe des pieds, il y a beaucoup de points communs comme ça mais malgré ça ils ont vraiment chacun leur façon d'être et puis leurs atouts, leur intelligence...

V : Mais c'est une maladie l'autisme ?

ES : C'est un handicap ! C'est un handicap, autrefois effectivement on parlait davantage de maladie mentale bon et puis on mélangeait un peu tout, voilà ce que j'ai dit tout à leur avec la psycho etc. Bon c'est vrai que nous on se réfère davantage au DSM IV c'est à dire la classification américaine hein ! Mais qui se rapproche aussi de la classification française malgré tout, même si on a encore tendance en France à classer ça avec les psychoses.

V : Mais le DSM c'est une Classification des maladies, Donc si c'est classé dedans c'est une maladie ?

ES : Oui mais ce que je veut dire c'est, c'est handicapant, c'est un dérèglement, oui alors si tu veux on peut appeler ça une maladie mais...

V : C'est pas si je veux, moi je voudrais savoir c'est tout, je....Comment on fait la différence ?

ES : Non, non, ha oui d'accord ...Alors c'est pas une maladie mentale dans le sens de quelque chose qui pourrait se guérir éventuellement, c'est ça ce que je veux dire, tu vois ? Il y a des gens qui ont une maladie mentale et qui en guérissent, il y en a plein finalement !

V : des névroses, des psychoses tout ça ?

ES : Exactement, ou même une enfant anorexique enfin bon encore que ça c'est à un temps donné, à un âge donné, mais même c'est vrai qu'il y a des maladies qui se développent plus tard, tandis que l'autisme on dit l'enfant autiste est autiste avant 3 ans, ou même en naissant, il naît comme ça, Bon, donc c'est vraiment un dérèglement organique, on ne sait pas trop à quel niveau il se situe, au niveau cérébral il y a eu des études qui ont montré que au niveau de certains lobes, il pourrait y avoir des choses à étudier heu, au niveau du, ... Je ne trouve plus mais mots excuse moi, le ...heu...

V : c'est une partie du cerveau, non l'occiput ou un truc comme ça,

ES : Non c'est pas l'occiput mais enfin le mot m'échappe, mais enfin toutes les études faites par rapport à l'autisme, c'est à dire que ça soit les IRM [Imagerie par Résonance Magnétique] ou toutes les études même biologiques par rapports aux hormones, aux enzymes, etc. montrent quelquefois des singularités sans qu'on puisse vraiment en trouver la cause, mais ce qui est certain c'est que maintenant on se tourne vers ça, en disant que l'autisme aurait une origine organique.

V : Est-ce qu'on en est sur ?

ES : ça dépend à qui tu t' adresses, c' est vrai que si tu vas voir l'équipe de Bretonneau je pense qu' ils vont te dire oui, Ceux qui disent non c' est ceux qui sont encore branchés psychanalyse et qui vont encore défendre l' idée de Bettelheim et qui vont encore d' ailleurs, faire des bonds quand ils vont entendre parler de la méthode TEACCH et peut-être faire des bonds plus haut quand ils vont entendre parler de la communication facilitée, qui est une autre technique de travail avec ces enfants. C'est quand même des gens qui veulent travailler dans le sens psychanalytique du terme, c'est à dire qu'on attend l' émergence du désir chez l'enfant, on essaie de réparer, ils sont beaucoup dans la réparation, tandis que nous on est davantage dans l'éducatif. Ce qui n'empêche pas que ici même on considère que les enfants peuvent avoir en complément une prise en charge de type psy, tout à fait, Je veux dire sur notre groupe même il y a un garçon qui a une prise en charge avec un psychologue, on a aussi des enfants qui bénéficient d'un travail qu'on appelle 'Snoezelen' avec une psychologue, bon snoezelen en deux mots c'est un travail dans un lieu spécifique, sur le bien-être, la détente, toutes les sensations qu'elles soient tactiles, sensibles etc. donc je veux dire on est pas que dans la 'structure' tout le temps, il y a d'autres façons de prendre en charge les enfants ici, mais c'est vrai qu'on estime que l'éducation ça passe aussi par l' apprentissage, on est pas que dans le psy, on attend pas forcément heu.. et moi j'ai eu des réflexions de gens qui passaient, des stagiaires etc. qui disaient on voit moins les enfants déambuler dans tous les sens ici, en parlant des enfants autistes, Il y a une personne qui m'a dit : « Là où j'étais les enfants autistes on avait l'impression qu'ils ne savaient pas du tout où ils allaient, ce qu'ils faisaient si bien qu'ils courraient dans tous les sens à longueur de journée, et je pense que donner un sens à leur journée et donc à leur vie, ça les aide beaucoup, je crois. Je crois parce que quand on a un enfant qui est plus détendu, quand on a un enfant qui s'automutile moins, quand on a un enfant qui est calme ou les parents disent « il dort mieux » ou « il était content parce qu' il a joué à telle chose », « J'ai réussi à l'emmener au cinéma », j'ai eu ça l'autre fois, « on est allé voir un dessin animé, il l'a regardé tout entier, et il était content », pour nous c'est des réussites, parce que tout le monde est content : l'enfant, la famille... Alors je pense que ... que l'enfant soit autiste ou pas autiste d'ailleurs il me semble quand même que l'éducation : il y a l'intégration sociale, il y a la personne à prendre en compte avec sa souffrance personnelle et il y a aussi apprendre et c'est des enfants qui ne peuvent pas apprendre tout seuls, contrairement à un enfant ordinaire qui ... bien sûr il va à l'école mais il y a des choses qu'ils apprennent tout seuls, eux ils ont du mal à apprendre tout seuls, je pense vraiment qu'il faut qu'on leur montre. Quand je dis montrer j'appuie sur le mot hein ! Le visuel, on montre les choses.

V : Et comment on leur montre ?

ES : Et bien c'est ce que je disais tout à l'heure on montre avec des supports visuels.

V : Est-ce qu'on fait aussi on donne l' exemple ... Des choses comme ça aussi ?

ES : oui bien sûr, aussi, je parlais de l'imitation tout à l'heure, c'est vrai que l'éducation ça passe par l'éducation. Le jeu ça passe par l' imitation, regarde les

petits comment ils jouent hein ! Ils ont tendance à jouer un peu tout seul au début dans leur coins, mais ils regardent quand même comment le copain il fait, ou comment papa il fait ou comment maman elle fait, la petite fille qui joue à la poupée, si elle n'imité pas heu... L'imitation c'est un moteurs de l'éducation. Et pour les enfants autistes aussi je pense que...

V : Donc ça ne se guérit pas l' autisme on disait mais ça s'améliore ?

ES : Tout à fait, je ne pense pas qu'on puisse guérir de l'autisme parce que , les gens autistes qui ont écrit leur histoire on avait pas l'impression , eux même n'avaient pas l'impression d'être guéris, mais par contre c'est comme s'ils avaient domptés un peu leur démons, disons qu'ils s'adaptent du mieux possible à leur autisme, ils trouvent des façons de vivre avec, c'est pour ça que je dis que c'est un handicap, c'est vraiment un handicap ils sont freinés par ça mais bon ils peuvent arriver un peu à le mettre de coté, nous on leur prête une canne blanche, avec l'éducation structurée c'est un petit peu ça au départ, je pense qu'on leur met un petit peu la béquille sous le bras mais petit à petit on allège cette béquille et puis même s'ils en ont toujours besoins on essaiera qu'elle soit la plus discrète possible, qu'elle passe le mieux partout, tu vois qu'elle soit transportable le mieux possible, tu vois, c'est une image mais c'est vraiment ça hein ! Et puis qu'ils puissent vivre avec, et puis s'ils ont leur béquille tout le temps tant pis heu, je veux dire un aveugle on ne lui refuse pas sa canne blanche, bon bah pourquoi on leur refuserait leurs aides visuelles, s'ils ont toujours leur agenda avec eux, que ça les sécurisent, que ça donne un sens à leur vie, que... Mais il y a plein de gens qui ont des choses comme ça, tant mieux s'ils arrivent à vivre avec ça...

V : Mais heu... Ici il y a un personnel éducatif mais il y a aussi un personnel de soins, donc heu... quand on parle de soins est-ce qu'on ne parle pas de maladie aussi ?

ES : Bah, quand on parle de soins on parle de quelque chose à remettre dans... oui, dans un meilleur état, c'est quelque chose qui est oui à « réparer » c'est vrai, mais heu... ou à améliorer, mais heu... Le soin ici c'est ...

V : c'est quoi ? Parce que tu m'en a parlé un peu au début, par rapports aux prises en charges en psychomotricité, en orthophonie, en snoezelen, mais heu... en quoi ça consiste le soin par rapports à ce que vous faites sur votre groupe ?

ES : Bah c'est à dire que si on voulait prendre un sens très très large, bon bah il faudrait dire : tout le monde fait du soin , dans la mesure où on améliore, on améliore l'état de souffrance on essaie de , d'amoindrir la souffrance de l'enfant, parce que c'est vrai qu'un enfant qui est angoissé, un enfant qui ne sait pas ce qui va lui arriver, qui se met à avoir des stéréotypies ou à se mordre : il souffre, donc on peut dire que si on l'aide on fait du soin. Mais ici plus concrètement parce qu'alors là, après on rentre dans des théories fumeuses et c'est pas trop mon truc, le soin on réserve ça effectivement à nos collègues orthophonistes, psychologues, psychomotriciennes, bon, ça veut dire des prises en charges adaptées à l'enfant, toujours décidées en équipe, avec l'accord de l'enfant, c'est à dire que même si c'est un enfant qui ne parle pas, qui est jeune, on a eu le cas d'un enfant pour qui on avait pensé que des séances de psychomotricité en groupe seraient intéressantes parce qu'on voulait qu'il puisse aller vers les autres, un enfant autiste vraiment typiquement

autiste, vraiment Kanner parfait tu vois ? on pensait que de pouvoir partager un temps avec les autres, de pouvoir peut-être avoir des moments de rencontre avec les autres mais 'différentes' justement sans ses repères visuels , où il pourrait peut-être accepter un petit peu le toucher, que ça lui ferait du bien ; et il nous a montré, il nous a fait comprendre qu'il ne voulait plus de ça ; c'est à dire que bah il partait, il n'était pas bien, et bien on a arrêté, on a respecté son souhait, on a arrêté.

V : Est-ce que vous avez arrêté tout de suite ou est-ce que vous vous êtes dit on va d'abord laisser le temps voir si ce n'est pas passer ou ... ?

ES : Bah je ne me rappelle pas bien parce qu'à l'époque...

V : Mais comment ça se passerait si admettons prenons un enfant X, vous l'emmenez en psychomotricité pour le première fois et ça ne se passe pas bien, qu'est-ce que vous faites ?

ES : Et bien ça dépend si c'est toute la séance qui ne se passe pas bien ou si c'est une partie de la séance, bon, parce que ce matin par exemple, la séance s'est très bien passée pour un garçon et à la fin il était très en colère, mais c'est simplement parce qu'on l'a fait attendre une minute parce qu'on ne voulait pas qu'il dérange un autre enfant. Voilà donc lui il ne supporte pas du tout la frustration même si elle est de 30 secondes donc il s'est fâché très fort, vu de l'extérieur on pourrait dire mon dieu cette séance a été gâchée... C'est vrai qu'on se disait mince est-ce qu'il va garder le bénéfice de ce moment là ? Mais c'est pas pour ça qu'on va arrêter parce que lui c'est justement par rapport à cette frustration peut-être qu'il va apprendre à la gérer petit à petit dans ce petit groupe, on fait exprès de le mettre en groupe et non pas en individuel parce qu'il faut qu'il apprenne un petit peu que bah quand on est à 3 ou 4 bah quelquefois on attend un petit peu, on est obligé de tenir compte de l'autre, on ne peut pas s'étaler par exemple sur le tapis, où on veut, si le copain est déjà installé peut-être il faudra faire un petit peu de place et se mettre un peu plus loin. Mais pour en revenir au cas du premier garçon qui a montré qu'il ne voulait pas continuer : Bon les séances se sont arrêtées, on lui a dit qu'on allait arrêter parce qu'on voyait qu'il n'était pas bien, on lui a fait comprendre visuellement parce qu'à l'époque, pour aller en psychomotricité il avait sur son schéma, c'est à dire son agenda, je dis agenda pour que ce soit clair, la photo de la psychomotricienne donc on a mis une croix rouge dessus, ce qui voulait dire : fini ! voilà il a très bien compris et un an s'est passé, il avait l'air content de ne pas y aller et lors d'une visite des parents où la psychomotricienne leur a expliqué ce qu'était son travail et tout, mais enfin ce n'était plus la même psychomotricienne , le travail était pratiquement identique mais ce n'était plus la même personne, le papa a dit « oh bah je pense quand même que ça serait bien, est-ce qu'on ne pourrait pas réessayer ? » On a dit « si », on a réessayé avec ce même garçon, et finalement il avait l'air tout à fait content de venir, Et on lui montrait sa carte, son schéma et on lui demandait s'il voulait venir et il voulait venir, et maintenant il y va de très bon cœur. Donc je veux dire, c'est ça le soin mais c'est vrai que c'est avec l'accord de l'enfant quand même. Bon ça peut être une psychothérapie assez classique, comme on a pour un garçon de notre groupe, ça peut-être donc la prise en charge en Snoezelen, c'est un mot qui veut dire : sentir, fouiner,...

V : et puis il y a le côté exploration sensorielle, tout ça...

ES : Voilà, Bon l'orthophonie c'est une rééducation heu, du langage quand il y du langage mais ça peut être aussi heu, autour de la bouche : c'est savoir souffler, la zone orale, verbale tout ça ...

V : Est-ce qu'il y a une différence entre les prises en charges avec l'équipe de soins et la prise en charge sur le groupe ?

ES : Bah déjà ce qu'il faut dire quand même c'est que certaines prise en charges de soin quand elles sont en groupe, c'est à dire quand l'enfant n'est pas en individuel avec la psychomotricienne par exemple, il y a toujours une éducatrice qui se joint à ce travail , Donc l'enfant a quand même un lien avec la personne qui lui fait faire du pédagogique, mais c'est vrai que là on a plus du tout les même repères, parce que, pour ma part j'estime que l'enfant doit aussi apprendre, un petit peu, doit apprendre à « prendre des risques », enfin, moi j'appelle ça comme ça, prendre des risques ça veut dire que tout n'est pas toujours structuré, tout n'est pas toujours indiqué et donc c'est quelques fois à l'enfant de sortir un petit peu de sa coquille et de faire les choses de lui même, et on s'aperçoit combien c'est difficile pour eux, même un simple jeu de ballon, de s'asseoir par terre et jeter le ballon à un copain ça peut être très bien réussi si on met des supports visuels, c'est dire un petit tapis où chacun a sa place pour s'asseoir, on fait un trait à la craie où l'enfant doit emmener le ballon, alors là impeccable, ça marche. On enlève tous ces repères et on essaie de faire un peu de jeu spontané comme n'importe quel gamin : ça devient difficile, et moi j'appelle ça la prise de risque, parce que c'est à l'enfant de se pousser un petit peu tu vois à regarder l'autre, à lancer le ballon à quelqu'un d'autre, à accepter de le recevoir, et c'est dingue comme un petit jeu comme ça c'est complètement autre chose ; ou de jouer à se cacher, jouer à s'attraper, jouer à chat, mais ça devient des montagnes à soulever pour eux hein ! Alors qu' effectivement si on le fait avec des choses très concrètes, des repères, ça sera facile mais le travail là il est différent, il est vraiment différent, on s'investi plus personnellement, mais dans la mesure où il n'y a que par exemple que 3 enfants au plus dans les groupes avec deux adultes, je veux dire la prise de risque elle est calculée, je veux dire elle n'est pas énorme, on est là quand même pour les aider, et puis on les pousse un petit peu mais ... On essaie que ça vienne d' eux, on est beaucoup plus dans le spontané, dans le schéma corporel, dans le ressenti, il y a aussi un temps de massage par exemple, donc bien sûr c'est des choses qu'on ne fait pas du tout sur le groupe, je veux dire un enfant qui accepte d'être massé et qu'on lui touche le visage, qu'on lui mette de l'huile sur le visage avec les mains, on ne fait pas du tout ça sur le groupe, c'est pas du tout un travail qu'on retrouve, mais ça peut être avec la même éducatrice, ce qui permet un autre mode de relation aussi , c'est intéressant.

V : Et donc, vos rapports avec l'équipe de soins, est-ce que par exemple ils participent à l'élaboration du projet, où ont ils leurs propres projets à eux ou... ?

ES : Non, non, on travaille ensemble, d'abord il y a des réunions heu...

V : Oui raconte moi comment on fait un projet .

ES : Comment on fait un projet... C'est vrai que chaque partie, je vais dire l'éducatif, mettons l'orthophonie etc. chacun fait un peu son rapport écrit de ce qu'il a

ressenti des besoins de l'enfant de ce qu'il a vécu avec lui, ça on le fait effectivement chacun de notre côté, ensuite on met tout ça en commun, il y a des réunions de synthèse où la on discute davantage pourquoi on a pensé qu'il valait mieux faire comme ci ou comme ça avec l'enfant, et puis c'est vrai qu'on essaie vraiment d'accorder nos prises en charges, il faut que ça aie un sens, il faut que ça soit un tout, donc c'est encore plus facile quand on travaille par exemple : une éducatrice et une psychomotricienne bon est ensemble déjà donc on voit bien comment on travaille et puis on se prend des petits temps de temps en temps pour dire il vaut mieux qu'on aille dans tel sens bon... Et puis il y a des réunions cliniques une fois tous les 15 jours où là on peut discuter de façon plus élargie, puisqu'il y a toute l'équipe d'éducateurs avec les intervenants de soins, de nos ressentis. De nos ressentis, c'est un peu à brûle pourpoint mais c'est là que c'est intéressant justement, et puis de la façon dont on souhaiterait voir le travail évoluer etc. donc ...

V : Donc là les différents groupes communiquent ensemble ? Les différents éducateurs ... ?

ES : Oui je pense qu'il y a quand même une complémentarité, je vois avec l'orthophoniste par exemple, pour un garçon à qui j'apprends à lire globalement et puis j'essaie, j'essaie de m'atteler à la méthode syllabique, à la lecture syllabique, c'est très difficile, Bon la maman est d'accord, le papa aussi même s'ils m'ont que c'était pas du tout garanti, bon, je travaille vraiment avec l'orthophoniste, je lui ai dit très concrètement, je lui ai donné la liste de mots que je pensais que l'enfant savait lire parfaitement, c'est concrets hein, je lui ai dit « voilà les exercices que je fais , et je voudrais bien que l'on travaille un peu dans le même sens mais toi avec tes outils d'orthophonistes », il y a des choses qu'elle fera que je ne pourrai pas faire et vice et versa donc, c'est vraiment un travail complémentaire.

V : OK, et donc, quand vous faites un projet, est-ce qu'il y a des choses qui sont communes à tous les enfants ? Quand on parle de projets individualisés, comment on les mets en place ? Qu'est-ce qu'on vise pour les enfants ?

ES : Bah, il y aura peut-être forcément des choses communes qui sont inhérentes à toute vie en ... en société, quand tu vis en société, à l'école, en famille, tu as forcément des moments à partager donc une tenue, une conduite un petit peu identique et dans ce sens là l'enfant peut apprendre la même chose que son copain, je ne sais pas moi, au niveau de la tenue à table, de savoir se laver les mains, voilà, mais sinon on va peut-être mettre plus l'accent pour un sur la tenue à table, que l'autre on va le laisser « se tenir mal » parce que ce qui sera plus important à nos yeux ce sera qu'il puisse goûter les aliments par exemple, donc on ne va pas demander 50 choses en même temps à l'enfant c'est pas faisable pour lui, je pense, l'enfant autiste, peut-être déjà n'importe quel enfant mais spécifiquement l'enfant autiste on ne peut pas tout lui demander à la fois , il faut vraiment cibler, il faut que ce soit clair, si on lui demande de goûter aux aliments comme moi j'avais fait avec un enfant qui mangeait de moins en moins de choses, enfin disons qu'il ne mangeait pratiquement rien sauf la viande blanche alors qu'au départ c'était un petit peu toutes les viandes, bon j'étais obligé de lui faire un petit schéma de table où il savait qu'il y avait marqué : crudités, viande, légumes, et que avant de manger sa viande, il goûterait aux crudités même si c'était gros comme une tête d'épingle, enfin, et puis ce schéma maintenant il s'en passe parce que je ne voulais pas qu'il se trimbale

avec ça toute sa vie, mais c'est vrai que maintenant il a un petit peu en tête que bon généralement on mange les crudités d'abord et puisque c'est bien d'en manger un petit peu, de goûter, bon bah lui même s'il avait le pied sous les fesses et le coude sous la table, je ne l'ai pas trop embêté avec ça, il avait déjà assez à faire avec goûter etc. que je ne voulais pas... que son voisin d'en face par contre je lui dit bah non tu te tiens bien, parce qu'il avait bien plaisir à manger, c'est un garçon qui mange de tout, qui mange bien par contre il se tient à moitié couché sur la table donc voilà. Et puis pour un autre ça peut être essayer d'apprendre à couper, de se servir de son couteau, mais bon avant tout c'est le plaisir à manger. Avant de savoir se tenir, parce que quel est l'intérêt de savoir se tenir si tu n'as aucun plaisir à manger, enfin bon ça c'est mon avis, mais c'est l'avis de mes collègues aussi... Donc c'est vrai qu'il y a des projets communs, pour revenir à ta question, mais c'est quand même assez individualisé, c'est vraiment en fonction des besoins, ce qu'on veut c'est qu'il soit le plus heureux possible, parce que bah le plus intégré possible, il y a vraiment un travail social et pédagogique, pédagogique c'est à dire ce qu'on disait tout à l'heure : le scolaire, mais avant tout je crois que c'est l'intégration sociale, parce que je pense que pour être bien, avec les autres il faut être accepté par les autres, pour être accepté il faut quand même savoir se tenir un petit peu, il faut avoir du plaisir à manger, il faut être propre...

V : Ils ne sont pas acceptés sinon ?

ES : Bah, on a eu des échos de mamans qui disaient par exemple « quand je vais dans le square avec mon enfant » ils la regardaient de travers parce que c'est vrai qu'il va se mettre à faire des gestes bizarres ou alors s'il lance du sable sur les autres oui s'il crie ou s'il se met à tirer les cheveux des autres ou à leur piquer leur gâteau ou une fois il y en avait un il avait piqué la sucette de la bouche d'un bébé, (rires) bon heu c'est pas toujours bien vu, donc c'est vrai que l'intégration sociale est importante parce que si l'enfant est capable de jouer dans les petits jeux en sachant respecter un peu le périmètre des autres, il sera bien accepté, Et puis ce sont des enfants physiquement qui sont beaux, ils sont normaux physiquement, oui ils sont plutôt même beaux, enfin à mes yeux, mais même je crois aux yeux de beaucoup de gens... Mais enfin c'est important, enfin je veux dire : d'être propre, dans les magasins, dans les jeux enfin partout, si les gens te regardent ou ne te regardent pas mais enfin semblent ne pas avoir de ressentiment envers toi déjà je pense que ça va contribuer à ton bonheur, donc c'est important l'intégration sociale. Donc ça c'est quelque chose qu'on travaille un peu pour tous, mais après c'est le degré qui varie, mais vraiment en fonction des enfants.

V : Comment on travaille l'intégration par exemple ? Dans le quotidien, Bon tu m'as parlé de propreté, donc je pense que c'est par exemple en leur apprenant à aller aux toilettes, mais est-ce qu'il y a d'autres manières heu... ?

ES : D'autres manières ou d'autres pôles ? Parce que tout à l'heure je citais l'enfant dans les magasins qui voulait absolument, et moi je l'ai vécu avec lui hein, et c'est vrai que c'était difficile, parce que, Quand il rentrait dans les magasins, d'abord il voulait que ça ne soit que lui qui prenne le chariot, alors quand il y en avait un autre qui le voulait alors ils se battaient à qui aurait le chariot, donc on avait fait chacun son tour, et il y en avait un qui avait le droit de lui tenir le bras pendant que l'autre avait le chariot, il fallait bien trouver quelque chose pour le, enfin bon, et il

voulait absolument suivre le circuit, il y avait un circuit dans le magasin, mais vraiment hein, et donc nous on a cassé ce circuit en introduisant une petite liste de courses, et on disait « non, regarde on a d'abord marqué qu'il fallait d'abord acheter trois oranges », il savait compter parce que bien sûr quand on a marqué trois orange, il avait appris ce que c'était qu'un orange, il savait lire le mot orange, il savait ce que c'était « trois », voilà, et donc on a suggéré aux parents de l'emmener faire les courses avec par exemple une petite liste comme ça, mais ça peut être aussi lui montrer un papier où lui n'avait rien à acheter, où c'était eux aujourd'hui qui avaient la liste parce que les parents il fallait quand même qu'il puisse décider que aujourd'hui c'était eux qui achetaient les choses. Bon une autre maman disait « quand j'emmène mon fils faire les courses, comme je prend le même chemin que le chemin du collège où on va chercher son frère habituellement, à chaque fois c'est une comédie, parce qu'il croit qu'on va au collège et finalement je tourne pour aller au magasin et dans la voiture il crie, enfin bon, et bien en fait on lui avait simplement suggéré de lui montrer un sac du magasin et ça lui a suffi, il avait compris, quand il partait dans le magasin il emportait son sac marqué « truc » et il savait qu'il allait au magasin « truc » et il savait où il allait, il était rassuré, par contre quand on allait chercher le frère, non seulement il n'emportait pas son sac mais pour en plus compléter l'information parce que c'est ça souvent ce sont des enfants qui « crisent » entre guillemets parce qu'ils ne comprennent pas ou parce qu'on ne les comprend pas, et ça peut être très frustrant de ne pas savoir ce qui va se passer ou de ne pas se faire comprendre, donc on leur donne des compléments d'information, donc parle visuel parce que c'est là où ils sont forts, ils sont plus forts visuellement bah on profite de ce qu'ils savent faire. Donc on leur donne des informations : la photo du frère ou la photo du frère devant l'école je ne sais plus, et bon il comprenait : « voilà je comprend on va chercher mon frère à l'école, donc là je peux rester un peu plus tranquille », tu vois... C'est vrai que c'est des enfants qui se créent des rituels eux même pour avoir une impression un petit peu de mener leur vie , et on peut les comprendre donc je pense vraiment qu'il faut les aider , à clarifier les choses.

V : D'accord, et toi pourquoi tu fais ce métier là ?

ES : Pourquoi ? bah, parce que je m'y trouve bien, je crois que le jour où je ne m'y trouverais plus bien je partirais, (rires), parce que enfin bon, bah c'est vrai que j'ai toujours été intéressé d'abord par les personnes différentes. Je me souviens de réflexions quand j'étais gamine où on m'avait dit « plus tard tu seras avocate », bon je ne suis pas avocate mais c'est une manière de défendre un petit peu les causes. Ma mère était institutrice, donc c'est vrai que je l'ai vu donner des leçons particulières à des enfants en difficulté, je ne sais pas si ça a un rapport, mais c'est vrai que j'ai fait autre chose, avant d'en arriver là, je ne me suis pas précipité dans le domaine de l'éducation, j'ai enseigné en Angleterre, j'ai donné des cours particuliers, j'ai fait plein de choses, j'ai travaillé dans le tourisme mais enfin ça n'a aucun rapport. Mais c'est vrai que j'avais toujours plaisir à écouter des gens parler de leur métier, j'avais une collègue qui s'occupait d'un garçon adulte trisomique, ça m'a intéressé vraiment, quand elle me racontait ce qu'elle faisait j'étais intéressée, donc un jour j'ai postulé pour travailler auprès de jeunes filles cas sociaux, c'était pas du tout des enfants handicapés hein, simplement c'était plutôt leurs familles qui étaient un peu déficientes, des enfants de la DDASS placées, donc j'ai travaillé là-bas, ensuite j'ai passé des sélections et je me suis donné un an pour réfléchir avant de commencer l'école, et puis finalement j'ai persisté dans mon choix. Donc j'ai fait la formation



d'éducatrice et puis j'avais envie franchement d'horaires réguliers, au lieu de faire des nuits et des dimanches et puis j'en avais un petit peu marre de l'adolescence et de la crise d'adolescence, je sentais que je n'allais plus être du côté des ados pour les défendre, ça m'agaçait un peu donc j'ai dit stop, je m'en vais et puis j'avais envie de connaître le domaine de la déficience intellectuelle donc je suis venu travailler ici, j'ai arrêté pendant 3 ans pour élever mes enfants et je me suis beaucoup documenté sur l'autisme, sur les prises en charge des enfants autistes, et donc ça tombait tout à fait bien parce que c'est le programme qui a été mis en place ici. Sans vraiment que ce soit annoncé, je m'étais déjà intéressé à ce domaine.

V : Tu es arrivé là avant qu'ils mettent en place le côté TEACCH ?

ES : Oui, oui,

V : Et c'était comment avant ?

ES : bah, déjà le diagnostic était sûrement moins précis, et puis on avait par exemple des enfants trisomiques, avec des enfants autistes, mais on ne parlait pas tellement d'autisme, on en parlait un peu mais je veux dire on parlait plutôt de psychoses, Bien sûr, on essayait de créer une certaine, homogénéité alors soit par l'âge,

[ Fin de l'enregistrement ; Changement de disque ]

ES : Donc avant qu'on mette en place spécifiquement la structure de l'UES : l'Unité d'Education et de Soins et puis l'autre en parallèle UEG : Unité d'Enseignement Général, les enfants étaient mélangés, c'est à dire qu'on avait des enfants souffrant d'autisme avec des enfants trisomiques avec des enfants déficients intellectuels, et puis des enfants aussi dont la déficience intellectuelle était due aussi à un milieu pathogène de parents alcooliques ou de ... Bon, on en a eu un peu aussi des enfants comme ça, tandis que maintenant on a cherché à... dans la mesure où le diagnostic de l'autisme devient un peu plus pointu, au fur et à mesure que la recherche avance, je pense que... on ... quand je dis 'on' s'intéresse à l'autisme, le monde social et même le monde politique s'intéressent à l'autisme, et bien on essaie d'être un peu plus spécifiques dans le traitement qu'on eut y apporter, dans l'aide qu'on peut apporter aux enfants, alors en ce sens là ...

V : Mais si on fait ce diagnostic c'est que c'est une maladie non ? C'est un médecin qui fait le diagnostic ?

ES : Un médecin....

V : Un psychiatre ?

ES : Souvent le diagnostic est fait très tardivement, on ne dit pas d'emblée aux parents « votre enfant est autiste », c'est rare. Il y a des gens qui disent « j'ai su de bonne heure » mais il n'y en a pas beaucoup, et souvent c'est des gens qui se sont un peu informés eux même, c'est pour ça d'ailleurs quand on parle des mères froides et rigides, comme je disais tout à l'heure, dont parlait Bettelheim et puis des mères intellectuellement élevées, c'est aussi parce que ces mères peut-être qu'elles

se présentaient plus tôt devant un médecin avec leur enfant, parce que peut-être qu'elles se posaient davantage de questions, ou qu'elles avaient plus l'idée d'aller consulter, ça ne veut pas dire que...

V : que c'était les autistes qui étaient plus dans ces milieux là, ils pouvaient être dans d'autres milieux mais c'est des milieux qui ne fréquentaient pas...

ES : qui fréquentaient moins les médecins, voilà, et puis c'est vrai que c'était des mamans qui étaient tellement dépourvues devant leur enfant que ... elles étaient un peu désemparées, elle n'étaient pas froides, mais un enfant qui agit bizarrement, un bébé qui coule des bras alors que tu essaie de le câliner, je pense que forcément ton comportement en est un peu modifié. Donc pour en revenir à la question du départ, ici avant la mise en place d'une structure spécifique pour les enfants autistes : les enfants étaient donc mélangés quelles que soit leurs pathologies et en plus comme on avait pas cette méthode TEACCH bah, peut-être qu'on travaillait un peu plus au spontané, ce qui n'était pas évident, on travaillait avec notre bonne foi, nos idées, nos capacités un peu personnelles il y avait peut-être des gens qui se sentaient plus attirés pour faire des choses artistiques avec les enfants, d'autres des choses basées sur les sorties extérieures, d'autres le sport, enfin bon, donc peut-être qu'on tenait un peu plus compte de ça. Il y a ça aussi maintenant, les enfants font du sport avec une personne formée pour le sport, ils font de l'art plastique avec une personne formée, mais c'était peut-être plus une espèce de mélange mais si on compare un enfant trisomique avec un enfant autiste : un enfant trisomique, très schématiquement, on peut dire que son retard il sera assez homogène, bon si c'est un enfant qui a dix ans et qu'il a un niveau de 18 mois, il aura un niveau de 18 mois à peu près dans tous les domaines, tandis que pour un enfant autiste on voit vraiment des pics de performance dans certains domaines et puis pas d'autres, donc le profil n'a pas du tout le côté homogène qu'on peut trouver chez un enfant mentalement retardé, donc forcément ça ne sera pas la même pédagogie, je pense qu'un enfant mentalement retardé on peut grosso modo suivre un programme j'allais dire d'enseignement « ordinaire » mais en le prenant plus bas et en le ralentissant, on peut aussi se servir de méthodes visuelles, parce qu'on dit que les enfants autistes sont beaucoup dans le visuel, mais un bébé et un enfant petit qui commence la maternelle à 2, 3 ans il a aussi cette capacité visuelle dont on peut se servir et dont on se sert dans les écoles, il n'y a qu'à aller voir dans les maternelles ils s'en servent beaucoup, mais bon quand même je pense qu'entre les enfants qu'on avait mentalement retardés ou des enfants trisomiques et puis les enfants autistes, la différence quand même elle est là, c'est qu'il n'y avait pas cette angoisse massive qu'on ressent parfois chez les enfants autistes, il n'y avait pas ce repli sur soi, les enfants trisomiques et puis les enfants intellectuellement retardés on a l'impression quelquefois que pour certains c'est la joie de vivre, c'est... tu ne les sens pas et puis surtout le problème cette inaptitude à communiquer, je crois surtout c'est la grosse différence qu'on observe. C'est qu'on pourrait dire que les enfants mis sur l'UES c'est plus des troubles de la communication, c'est des enfants qui ont beaucoup de mal à communiquer, ils ne savent pas comment communiquer, ils ne savent pas forcément que les mots servent à communiquer, ils ne savent pas comment les utiliser, je crois que c'est ça la grosse différence,

V : Ok, Je voulais savoir qu'elle était la place du pédopsychiatre ici, parce que c'est quand même un institut Médico-éducatif, donc moi je me questionne sur ce côté

heu.. ON parle de thérapeutique, de pédagogique, d'éducatif, et on ne parle pas de médical alors que c'est un institut médico-éducatif donc est-ce que le ...

ES : Alors il y a effectivement une équipe médicale, il y a le pédopsy, qui est là à toutes les visites d'admission,

V : C'est lui qui permet de dire si l'enfant peut venir ici ou non ?

ES : Oui, c'est quand même lui qui reçoit les parents, c'est lui qui nous décrit ensuite l'enfant sous son aspect médical aussi, qui nous donnent les informations médicales, et puis c'est lui qui est là aux réunions de synthèses, ensuite on fait des réunions de projet, c'est à dire « bon, pour l'an prochain qu'est-ce qu'on va faire avec l'enfant ? , est-ce qu'on va poursuivre telle prise en charge, est-ce qu'on va plutôt l'arrêter ? est-ce qu'on va plutôt en rajouter une dans tel domaine » et c'est lui qui cautionne tout ça, et qui donne ou non son accord,

V : Pour toutes les prises en charges ?

ES : Oui, que ce soit l'orthophonie, la ...voilà

V : Mais pas le coté éducatif ?

ES : Non mais avec lui on va quand même discuter, dire est-ce qu'on va quand même plus axer la dessus, ...

V : Mais en même temps si c'est lui qui permet à l'enfant de rentrer ou pas, si c'est lui qui fait les admissions et tout, c'est quand même lui qui a la responsabilité de l'éducatif en dehors des prises en charges non ?

ES : Oui enfin de l'éducatif heu... Non, parce que il y a aussi un chef de service, il y aussi une directrice, là c'est plus le coté médical, bon, il rencontre aussi les parents régulièrement, une fois par trimestre il voit les parents, on en parle aussi ensemble, il vient sur le groupe nous poser des questions par rapport au suivi de l'enfant, par rapport à son projet, où il en est ? comment il se sent ? etc. comment nous on le perçoit ? Ce que nous on souhaiterait éventuellement faire passer aux parents, donc il reçoit les parents régulièrement. Il peut y avoir prescription de médicaments, c'est déjà arrivé, pour des enfants qui sont très anxieux, qui se mutilent ou qui ne dorment plus, ou je ne sais quoi, bon, avec l'accord des parents évidemment, mais il peut y avoir prescription de médicaments par ce médecin...

V : des médicaments plus psychiatriques, non ? Des anxiolytiques, des calmants... ?

ES : Oui, oui, c'est ça, voilà, et puis ici on a une infirmière, et un médecin vacataire, donc l'infirmière est là pour les petits bobs etc. elle est là aussi pour le suivi des dossiers médicaux donc c'est elle quand même qui peut nous informer de savoir que tel enfant il a tel traitement que, même pendant les vacances il a fait une crise d'épilepsie et qu'il a été à l'hôpital et que sont traitement à changé, donc il faut quand même qu'on soit au courant, éventuellement si on note nous des

comportements différents par rapport à ça et puis il y a un médecin qui vient toutes les semaines et qui fait les visites médicales, donc voilà le côté médical de l'institution.

V : Et par rapport à la souffrance, de ces enfants, est-ce que ce n'est pas le propre d'une maladie de souffrir ? Ou est-ce que c'est le propre de ce handicap là ?

ES : Bah je crois que c'est le propre de toute maladie effectivement, parler de maladie sans souffrance, ça me semble difficile, mais la souffrance est difficile à mesurer parce que en dehors des souffrances physiques que peut s'infliger un enfant lorsqu'il s'écorche, lorsqu'il s'automutile, et alors on a même pas l'impression finalement qu'il ressent la souffrance comme nous on pourrait la ressentir avec la même blessure, physiquement je parle, on peut se demander si le seuil de souffrance est le même, on peut se demander si la souffrance interne, psychique n'est pas plus forte à ce moment là que la souffrance physique qu'il s'inflige. Donc la question de la souffrance, c'est vraiment pas évident à mesurer enfin...

[ L'entretien s'achève sur ces paroles après avoir pris le temps de proposer à mon interlocutrice de rajouter quelque chose qui lui aurait paru important et/ou qui n'aurait pas été discuté au cours de l'entretien. Je la remerciais donc de sa coopération et du temps passé au cours de ce moment. ]

**FIN DE L'ENTRETIEN - 1**

## **11 Entretien n°2 : Éducatrice-2**

**Entretien réalisé à l'IME, dans l'UES avec une Aide Monitrice remplaçante.**

**Durée de l'entretien : 1 heure 05 min.**

**L'éducatrice sera désignée par les initiales « ES », l'enquêteur par la lettre « V ».**

**L'entretien commence par les explications préliminaires habituelles, relatives au respect de l'anonymat des interviewés et des personnes citées dans le discours : adultes et enfants ainsi qu'à ma position d'observateur au sein de l'établissement.**

V : Donc voilà, je voudrais savoir ce que tu fais là, c'est quoi ton métier par exemple ?

ES : Ma fonction ?

V : Oui, par exemple.

ES : Donc moi ici je fais des remplacements, donc sur ma fiche de paye c'est aide monitrice remplaçante. Donc je ne suis pas encore diplômée, j'ai eu un bac économique et social, j'ai fait deux ans de psycho, j'ai essayé de passer mes concours, donc ça n'a pas abouti donc en attendant je travaille, donc ça fait trois ans que je travaille ici à l'IME. J'entend par IME cette structure ou d'autres structures comme la Papoterie ou ... Mais ici en fixe, ça fait la deuxième année, en fixe sur l'UES, l'année précédente en candidate élève et là donc je fais des remplacements.

V : Et qu'est-ce que tu es amenée à faire ici alors ?

ES : Qu'est-ce que je suis amenée à faire ?

V : Par exemple c'est pas un métier où tu mets des flacons dans des boîtes, tu vois, donc ...

ES : Ah oui d'accord, bah, c'est une prise en charge d'enfant avec des syndromes autistiques, donc sur cette structure, associé à autre choses : déficience intellectuelle ou autre, donc c'est une prise en charge qui s'articule autour d'activités pédagogiques, d'activités de loisirs, des sorties extérieures, de vie quotidienne, c'est à dire apprendre tout ce qui est la vie quotidienne : se tenir à table, comment manger, se laver les mains, la propreté et ... tout ce qui s'en suit. Donc moi je suis là pour guider les enfants, leur proposer des activités et puis voilà quoi.

V : d'accord, et comment ça se passe ? Bien ?

ES : très bien !

V : Et par exemple si tu avais une matinée, ou une journée à me raconter, une journée un peu « type » .

ES : Une matinée-type, bon alors on accueille les enfants en bas dans le hall, à peu près vers 9h, une fois que tous les enfants sont arrivés dans le hall, on monte tous ensemble sur le groupe, ce qu'on appelle le groupe, c'est 5 enfants et 2 éducateurs en général, donc arrivés sur le groupe on leur fait enlever leur manteaux, sortir les cahiers de liaison du sac, les cahiers de liaison c'est entre la famille et puis nous, donc une fois que c'est fait, on se dit bonjour, on prend le temps de s'accueillir, de voir si ça va, on lit le cahier de liaison, on voit si y a des choses à transmettre aux enfants, par exemple il y a des parents qui vont nous dire « hier soir ça a été un petit peu difficile » donc on va en parler avec l'enfant, on prend le temps de se poser, donc ensuite chaque enfant va vaquer à ses occupations c'est à dire nous dans notre groupe les filles vont aller dans le coin loisir donc c'est un petit coin qui est fermé parce que sinon elles errent comme ça sur le groupe et bon elles ne font rien en fait donc elles sont occupées avec des magazines enfin des choses qui leur plaisent, pendant ce temps là on va préparer les activités pédagogiques des autres, y compris elles, donc c'est à dire dans les coins indépendants où ils vont travailler seuls, ou en vis à vis avec l'adulte, donc on prépare tout ça donc ça demande quand même pas mal de temps le matin, ça nous prend facilement une bonne demi-heure. Après une fois que ça c'est fait et bien chaque enfant va aller là où il doit aller en consultant son schéma journalier donc soit travailler seul, soit travailler avec l'adulte soit faire du loisir, voire aller dans certaines prises en charge comme orthophonie, psychomotricité bon ça dépend des jours, donc la matinée va s'articuler autour de ça donc on va tourner un peu avec les enfants, y en a qui les font travailler, d'autres qui vont jouer avec, voilà donc la matinée se passe comme ça, et ensuite vers midi moins 20 on va tous partir se laver les mains, et se mettre à table. Donc voilà la matinée, donc après le repas : un temps de récréation jusqu'à 14h et à 14h reprise des activités. En général c'est l'après-midi qu'on va trouver les activités plus extérieures, genre poney, ferme, sortie en ville etc. voilà...

V : C'est quoi le schéma journalier dont tu m'a parlé ?

ES : Alors le schéma journalier, donc ça dépend en fait des enfants, il peut se présenter sous différentes formes et c'est un peu un planning en fait où l'enfant va voir comment va se dérouler sa journée, qu'est-ce qu'il va faire, aujourd'hui tiens il a psychomotricité, il a orthophonie, après il travaille, après il joue un peu, c'est pour donner un repère à l'enfant de sa journée, c'est planning de .. de ce qu'il a à faire.

V : Et c'est tous les mêmes ces emplois du temps ?

ES : Ah non, non, ils ont tous différentes formes, ça dépend du niveau de l'enfant, ça dépend où il en est, donc ça peut se présenter sous forme de pictogrammes, donc plus ou moins gros, selon les enfants, ou alors sous forme de mots, nous on a un enfant qui a appris donc tous ces mots donc ça se passe sur un tableau weleda où il a tout, tout est écrit en fait : « apprendre », « travailler », « jouer », donc lui c'est écrit et il raye au fur et à mesure...

V : Et ça leur sert à quoi aux enfants ?

ES : Ca leur sert à leur donner un repère de ce qui va se passer dans la journée, de pouvoir un peu après anticiper sur ce qu'ils ont à faire et envisager après à évoluer sur un agenda, des choses comme ça, pour qu'ils sachent, qu'ils ne soient pas perdus là, « je suis là planté au milieu de la pièce qu'est ce que je fait ? » non là au moins il sait ca qu'il a à faire et ça permet d'accéder à une certaine autonomie heu... une certaine autonomie où il va tout seul consulter ce qu'il a à faire et il fait ce qu'il a à faire.

V : Et s'il n'avait pas de schéma qu'est-ce qu'il ferait par exemple ?

ES : Bah, il serait certainement perdu, on pourrait avoir des enfants qui sont mal, qui ne savent pas ce qu'ils ont à faire, bon ils vont là où on les met mais bon c'est pas, il y en a qui peuvent être très mal, ça dépend, tout ça, ça dépend vraiment des enfants, hein de, de ce qu'ils sont eux-même, parce que je pense que c'est important aussi de, de prendre en compte l'enfant, on travaille avec des enfants autistes, enfin ça c'est mon avis personnel, et pas avec des autistes enfants, donc ce sont avant tous quand même des enfants, mais je pense que il y a aussi les différents symptômes qu'ils peuvent avoir, il y en a qui pourraient très mal réagir, on a l'exemple sur notre groupe d'enfants qui peuvent faire des grosses colères parce que voilà ils ne savent pas ce qu'ils ont à faire ou tout bonnement des fois dans le bon sens des fois on voit des enfants qui voient ce qu'ils ont à faire et ils n'ont pas envie et ils montrent qu'ils n'ont pas envie et c'est une manière aussi d'accéder un peu aux désirs des enfants, dans la mesure de ce qui est possible, mais on peut, moi je sais que je suis capable d'entendre qu'un enfant n'a pas envie de faire ça, c'est une manière aussi de pouvoir s'exprimer.

V : Et s'il n'avait pas ça il ne pourrait pas s'exprimer ?

ES : si, bien sur !

V : Si ? Comment ils s'expriment alors ?

ES : Comment ils s'expriment ? Bah il y en a qui vont s'exprimer en pleurant, d'autres en interpellent l'adulte, d'autres en autoagressivité, en hétéroagressivité, automutilation, hétéromutilation, je veux dire c'est... Il y a vraiment plein de moyens d'expression mais qui ne sont pas forcément adaptés et nous on est là justement pour leur donner des moyens d'expression adaptés socialement, qu'ils puissent se faire comprendre, à leur niveau mais qu'ils puissent arriver à se faire comprendre par des moyens, justement qu'ils n'ont pas.

V : Alors tu m'a parlé dans l'emploi du temps, il y avait des activité en indépendant, en vis à vis, des choses comme ça, mais c'est quoi l'objectif de ces activités ?

ES : C'est de, justement l'objectif c'est de bah comme tout enfant qui va à l'école, il va à l'école pour apprendre des choses, donc ici on est quand même une école, spécialisée, certes, mais on est là pour leur apprendre et bien, leur apprendre à compter pour ceux qui peuvent, leur apprendre à lire, pour ceux qui peuvent, et à un niveau plus bas et bien à faire des activités de motricité fine, donc ce qu'on appelle la motricité fine ça va être des enfilages de perles, des choses comme ça

pour essayer de développer le maximum de leurs possibilités, pour leur donner justement des possibilités, et leur donner de l'autonomie, qu'ils puissent arriver à faire des choses, le maximum de choses, qui, qu'il est possible de leur apporter,

V : Et est-ce que les projets sont tous les mêmes, c'est à dire c'est toujours faire un maximum ou... ?

ES : Ah non, parce que les projets sont individualisés, donc quand on va élaborer un projet pour un enfant on va entendre la famille, ce que souhaiterait la famille, donc c'est un travail qui se fait avec la famille et à la suite ça on va élaborer un projet qui va être très individualisé, on va voir les besoins de l'enfant à ce moment là, donc il ne faut pas lopper les étapes, on ne peut pas leur faire apprendre telle chose avant une autre chose, il y a quand même une progression qu'il faut suivre.

V : Par exemple ?

ES : Par exemple, qu'est-ce que je pourrais te donner ... Par exemple à un niveau où il faut apprendre la propreté à l'enfant, pour grossir, on ne va pas lui apprendre à s'essuyer les fesses avant qu'il soit capable de nous demander eux-même, de nous manifester, qu'ils ont envie de faire pipi et qu'ils soient capable d'y aller tout seuls, tu vois il y a des choses qu'on ne peut pas faire, ça ne sert à rien de travailler avec un enfant le fait de se laver, quand on va à la piscine ou... bon voilà on va à la piscine, on va sous les douches, bon, l'enfant va se doucher, ça ne sert à rien de lui apprendre à se doucher s'il n'a pas intégré son schéma corporel, qu'il n'a pas intégré son corps en entier, qu'il sache où sont ses pieds, ses genoux, tu vois ce sont des choses comme ça où il ne faut pas brûler des étapes.

V : Donc comment on fait ?

ES : Et bien on utilise des, on se sert des différents... La psychologue, dans le bureau de la psychologue on a des cahiers, par exemple pour les activités pédagogiques comme la lecture, bah c'est comme les instits, il y a des choses qu'il faut apprendre avant les autres, pour la propreté on utilise des techniques qu'on adapte à l'enfant pour qu'il sache nous manifester qu'il a envie de faire pipi, pour envisager plus tard qu'il y aille tout seul et... Donc c'est vraiment individuel, à chaque enfant on essaie d'adapter par rapport à leurs possibilités et à ce qu'ils sont capable de comprendre.

V : Donc dans un projet on vise quels types d'objectifs ? Tu m'as parlé de propreté, d'écriture, de lecture, de comptage, de choses comme ça, il y a quoi comme autres objectifs ?

ES : Comme autres objectifs ? Tu veux des exemples un peu de ... d'objectifs ? Et bien ça peut être : aider tel enfant à ne pas avoir d'angoisses par rapport au changement, changement de lieu, changement de, ça peut être : lui apprendre à piquer les aliments dans une assiette, ça peut être des objectifs, donc à plus ou moins long terme, après ça dépend de... Il y a des objectifs qui vont se faire sur le très long terme et d'autres à court terme, ça peut-être lui apprendre à s'habiller, se rhabiller tout seul, à se laver les mains, tout ça c'est dans la vie quotidienne, des objectifs sinon peut-être plus particuliers qu'on ne voit peut-être moins.... J'essaie de me baser sur des exemples concrets...



V : Oui, je vois sur le groupe sur lequel tu es, il y a différents enfants, ils ne sont pas tous au même niveau ils font tous des choses différentes, donc ...

ES : par exemple là on a un projet, pour une petite fille où on lui a fabriqué une petite boîte en fait avec différents compartiments à l'intérieur et une vitre en plexiglas pour qu'elle apprenne quand elle a besoin de quelque chose, pour nous interpeller, nous demander, donc elle pointe avec le doigt, donc il y a une bouteille d'eau, heu, bon au début on va faire ça avec des bonbons et des gâteaux pour la stimuler, pour qu'elle aie envie d'aller à cette boîte et qu'elle sache que la réponse à ses demandes va être quelque chose d'agréable, donc pour lui rendre agréable et qu'après elle aie envie d'y aller toute seule, donc par exemple des choses comme ça, pour qu'elle puisse au lieu peut-être de faire une colère ou de, de je ne sais pas de taper sa copine qui va être à côté, de l'inviter justement à aller vers cette boîte pour nous demander quelque chose, donc par exemple ça c'est un projet, je pense qu'il va se faire heu, pour qu'elle comprenne le système, ça va se faire sur un moyen terme, voire sur un long terme .

V : et donc après le but c'est donc qu'après elle puisse se servir de cette boîte pour communiquer c'est ça ?

ES : Voilà, pour l'aider , pour exprimer des besoins, dire « j'ai soif » etc. ...

V : Mais est-ce qu'après elle aura toujours besoin de cette boîte après ?

ES : Ca c'est l'avenir qui le dira .

V : C'est l'avenir qui le dira , mais comment on met en place heu je veux dire est-ce qu'à un moment on passera de la boîte à autre chose ?

ES : Et bien on va voir, on va voir justement comment ça va évoluer et peut-être que ça évoluera... C'est à dire que dans la mesure où comme je disais elle sont dans un coin loisir, elles ne vont pas pouvoir évoluer comme elles veulent sur le groupe et il n'y aura pas forcément quelque chose de visible sur le groupe, par exemple si elle a soif, il n'y aura pas forcément une bouteille d'eau de visible sur le groupe, donc elle va nous faire comme elle fait avec sa main : elle tend sa main comme ça, et nous on ne va pas savoir ce qu'elle veut, on va lui proposer plein de chose et jusqu'à temps qu'on tombe sur la bonne chose et ça se trouve on tombera pas dessus, donc on peut aboutir à une colère ou quelque chose comme ça , tu vois ce que je veux dire, donc après disons que c'est une gamine qui a besoin d'un support visuel pour arriver à faire part de ses besoins, donc tu vois peut-être que effectivement c'est quelque chose dont elle aura tout le temps besoin, ça ne serait peut-être pas sous forme de boîte mais ça sera sous forme d'une bouteille d'eau qui sera posée sur un meuble, elle aura besoin du support visuel pour arriver à nous.... Comme elle n'a pas le 'verbal', très peu, très très peu de verbal et qui est déclenché de toutes façons par le visuel, donc on peut supposer effectivement que ce sera un enfant qui aura toujours besoin de ça, ou sous une autre forme peut-être...

V : D'accord. Est-ce que maintenant tu pourrais me parler des objectifs principaux qui sont visés pour les cinq enfants du groupe ?

ES : Bah, c'est très individuel, je ne peux pas te donner comme ça, ...

V : Bon par exemple tu m'a dis pour Isabelle, un objectif c'est cette communication là ?

ES : Un des objectifs principaux pour elle c'est... Non, c'est avant tout la propreté, c'est plus du quotidien, dans l'autonomie au quotidien, que ce soit Isabelle ou Caroline, c'est plus du quotidien, ça va être un des grands thèmes des objectifs et paradoxalement, un enfant comme Patrick qui a beaucoup de capacités au niveau scolaire, comme les maths, il est capable de faire des grandes additions des choses comme ça, par contre c'est un garçon qui ne sait pas s'essuyer tout seul aux toilettes, qui ne sait pas se laver tout seul, donc bah lui aussi, c'est un des objectifs principaux ça va être l'autonomie au niveau de la propreté aux toilettes et tout ce qui touche, se laver seul.

V : Parce que pour l'instant il a besoin d'un adulte ?

ES : Oui, il a besoin d'être assisté, même pour se laver les mains il a besoin d'être assisté, tout en continuant bien sûr son projet au niveau son projet au niveau des activités pédagogiques, mais en insistant, en essayant de dégager des temps pour ça.

V : Donc comment on fait, par exemple si on veut apprendre à un enfant à se laver les mains ?

ES : On peut utiliser, c'est pareil, selon les enfants, selon leur aptitude à communiquer, à comprendre le verbal, on a, par exemple un enfant comme Patrick, il va falloir, il faut être avec lui déjà, à côté de lui, le stimuler verbalement, lui montrer, l'aider physiquement, au début, pour lui montrer comment on se lave les mains : on prend du savon, différentes étapes, voire peut-être si éventuellement si on pourrait pas faire une progression par pictogrammes : je prend du savon, je me frotte les mains, je rince mes mains sous l'eau et je m'essuie les mains avec la serviette, peut-être envisager ça mais bon je pense que juste par imitation il pourrait apprendre à... donc pour un enfant comme lui on va faire comme ça, pour un enfant comme Isabelle on va le faire physiquement, prendre le savon, lui laver les mains et essayer de faire en sorte qu'il y aie au moins des émergences, c'est à dire qu'elle y aille toute seule. Là par exemple pour la propreté elle va aux toilettes donc voilà elle fait pipi et maintenant elle a le réflexe de prendre le papier bon, elle ne sait pas trop quoi en faire mais elle a déjà ce premier réflexe donc ça c'est une émergence, ce qu'on appelle une émergence donc quelque chose qui commence à venir en fait, à rentrer en gros, voilà, et donc après on l'invite à s'essuyer toute seule, donc c'est des choses qui vont se faire plus ou moins rapidement selon les enfants.

V : Donc les projets tu dis ils sont individualisés, tu m'as dit qu'ils sont faits avec les familles, et ils sont faits avec quoi d'autre ? Comment ça se passe l'élaboration d'un projet ?

ES : Alors, bon par exemple un enfant arrive sur le groupe, donc on sait à peu près grossièrement où il en est parce qu'on a eu des échos, s'il vient d'un autre groupe ou d'une autre structure, on sait grossièrement où il en est mais il faut faire des tests, donc on va tester, au niveau pédagogique on va tester tels genre d'exercices, on voit si c'est trop dur, pas assez dur, on va voir ce qu'il sait faire, ce qu'il ne sait pas faire du tout, ce qu'il faut travailler en priorité, en fonction de tout ça, donc c'est des tests au début qu'on fait, on voit, on tâtonne, bon, ça est ce que ce serait bien, ça peut-être, et en fonction de ça on va élaborer le projet, et j'entend par élaboration du projet avec les familles, ce que j'entend par là c'est lors des entretiens avec la familles on va demander est-ce qu'il y a des choses ... donc voilà nous on conçoit le projet comme ça cette année, voilà on a vu ça, ça, ça, et vous est-ce qu'il y a des choses que vous auriez envie de travailler, des choses qui vous embêtent à la maison, voilà , mais on ne va pas faire tout avec la famille, en fait la famille va apporter si elle a des besoins, que nous on va essayer de... on va leur dire non, bah non, là c'est pas possible tout de suite parce qu'il faut d'abord voir d'autres choses ou alors on va dire oui effectivement on va envisager ça... Et sinon donc voilà , c'est vraiment par rapport à l'enfant.

V : En général les demandes des familles ça consiste en quoi ?

ES : Oh ça consiste beaucoup dans le quotidien, c'est à dire voilà, bon, c'est vrai que le plus embêtant pour les familles c'est la propreté qui vient souvent assez tard, pour certains enfants donc c'est beaucoup de demandes par rapport à ça.

V : Le contrôle du caca du pipi c'est ça ? Pour parler crûment.

ES : Voilà, le contrôle sphinctérien , et ça va être aussi des fois : « quand on va faire les courses, c'est pénibles parce qu'elle n'arrête pas de crier », là je me base sur des exemples assez concrets hein, « elle n'arrête pas décrié, elle bouge beaucoup, donc résultat on ne peut pas faire les courses avec elle, donc on aimerait bien que ça ça change un petit peu », donc nous lors des sorties extérieures on va essayer de travailler ça à fond pour que la famille puisse... et la famille va progressivement de son côté, juste pour aller faire une ou deux courses emmener l'enfant pour l'inviter aussi à ... des choses comme ça, beaucoup dans le quotidien, tout ce qui est ... Des fois ça peut être aussi ponctuellement, par exemple là, récemment, on a rencontré une famille, elle a dit « bon voilà ça fait une semaine que Isabelle ne veut plus venir manger avec nous le soir à table, elle fait une grosse colère même si c'est des choses qu'elle aime manger, donc on ne comprend pas », donc nous on essaye de voir comme on peut, ils nous décrivent un peu comment ça se passe, à la suite de quoi on essaie ce qui peut déclencher ça, on voit si on observe des choses différentes nous lors des repas, donc ça peut être ponctuellement aussi, des petites choses qui peuvent être dues des fois à un mal physique ou quelque chose qui la dérange, quelque chose qui a pu changer dans la maison : une table qui a changé, un meuble qui a changé de place ou une personne qui a changé de place à table donc on essaie de voir avec eux pour les aider à ce moment là, ce qui peut faire que la petite est comme ça en ce moment.

V : Et quand ils arrivent ici, est-ce qu'on vise tout de suite des objectifs bien particuliers ou est-ce que c'est d'abord le fait que les enfants se sentent bien ? Comment on procède un peu ? Je ne sais pas ...

ES : Alors, là je parle de moi personnellement comment je conçoit les choses, à l'arrivée d'un enfant je pense que déjà il faut essayer de lui donner un maximum de repères, parce que il va arriver là, il va être certainement perdu pendant un petit moment, ce qui est normal, comme nous, à moindre mesure, mais quand on arrive dans un lieu qu'on ne connaît pas, bon faut le temps de prendre ses repères, je pense quand on passe du lycée au collège, bon c'est encore plus difficile pour eux, ce sont des enfants qui ont encore plus de problèmes à ce niveau là donc il faut leur donner le maximum de repères c'est à dire bon voilà : « tu es accueilli sur tel groupe » essayer de perturber le moins possible et viser bien sûr le bien-être. Essayer d'accorder le maximum de temps au début pour que ça se passe le mieux possible, donc repères et bien-être.

V : Parce que c'est des enfants qui ne vont pas bien ?

ES : Non, non, c'est pas, non j'entend par bien-être, ... qui ne vont pas bien, pas forcément, tu en as qui vont être un peu dérangé d'être dans un lieu nouveau, avec des enfants nouveaux, des personnes nouvelles, d'autres vont l'être [sous-entendu « pas bien »] mais ça ne va pas se voir, donc j'entend par bien-être : faire en sorte que ça se passe le mieux possible, voilà, c'est ça que j'entend par bien-être, pour lui quoi, si on sent qu'il y a une souffrance quelconque essayer de le réduire au maximum et de ce qu'on peut faire.

V : Donc il y a des souffrances ?

ES : Ha c'est certain, c'est certain, il y a des souffrances qui sont visibles et il y en a d'autres qui ne se voient pas mais c'est certain. Ah oui, oui tout à fait.

V : Et c'est une grande question je sais mais... Pour quoi ils souffrent ?

ES : pourquoi ils souffrent ? Ca peut être pour plein de choses, ça peut être des douleurs physiques, ça peut être des souffrances qui sont du ressenti, ça peut être un enfant qui souffre parce qu'un enfant crie, ça peut être parce que c'est un enfant qui s'auto mutile ...

V : Pourquoi ils s'auto mutilent ?

ES : Ah ça c'est la grande question, il y en a on va savoir , enfin on va arriver à déterminer un peu pourquoi, un peu dans quel domaine ça se situe, parce que c'est pulsionnel et il en a besoin, il y en a c'est parce que dès qu'il va avoir une douleur physique il va s'automutiler, mais il y en a pour qui on ne saura jamais, et on fait avec.

V : Comment on fait avec, enfin comment on gère, parce que je me dis : moi avant d'arriver ici je n'avais jamais vu d'enfant qui pouvait se donner des grands coups dans la figure, donc c'est vrai que c'est pas des trucs auxquels on est confronté habituellement dans la vie, donc comment on gère ça quand on est là et qu'on travaille ici ?

ES : Bon déjà on essaie de, voilà, tous forcément de chercher à comprendre pourquoi, donc il y a différents types d'automutilation, tu en a qui vont être parce que l'enfant n'arrive pas à communiquer, il a besoin de quelque chose et il n'arrive pas à communiquer donc on va essayer de lui donner des moyens pour communiquer, pour s'exprimer, au lieu de se taper, de nous montrer ce qu'il y a, ça peut être du à une douleur physique comme je te dis ou alors c'est pulsionnel, c'est comme ça à cette instant là, ou une frustration. Comment on gère ça bah je crois qu'il n'y a pas une méthode, c'est encore quelque chose qui est très individualisé, individuel par rapport à l'enfant et par rapport à l'adulte qui le prend en charge. Donc il y a forcément des grands thèmes où on sait que si on fait ça ou s'il se passe ça, ça va provoquer une automutilation, donc ça c'est du domaine de la connaissance de l'enfant : on travaille avec, on est habitué à lui, on sait que faut pas faire ça parce que ça déclenche ça, donc il y a des grands fils conducteurs comme ça qu'on va pouvoir suivre mais après là je vais te parler par rapport à un exemple concret que j'ai, parce que sur le groupe, effectivement il y a un enfant qui s'automutile beaucoup, donc après je ne peux pas parler d'automutilation en général mais de celle-ci en particulier, donc comment on gère ça heu... personnellement, j'essaie de, enfin moi déjà personnellement ça ne me dérange pas, enfin je veux m'exprimer assez clairement parce qu'il ne faut pas tomber dans la perversion non plus, mais si tu veux il y a des gens qui vont se retrouver devant un enfant qui se mutile, tu vois ils vont faire 'arrghh' tu vois ils vont limite ressentir, tu sais ça va leur faire quelque chose, ça va leur faire mal au cœur ou tu vois c'est comme s'ils ressentaient la douleur, moi ça ne m'a fait « rien » entre guillemets, je veux dire que j'arrive à faire abstraction de ça, de la douleur qu'il peut ressentir donc tu vois j'arrive à faire abstraction donc forcément j'arrive à un peu mieux si tu veux à, à faire face, parce que bon quand tu es envahi par tes propres sentiments c'est difficile de gérer pour lui, parce que lui il ne peut pas gérer tout seul, tu es là pour gérer pour lui hein ! Donc moi je le gère comme ça, ou j'essaie de protéger, déjà dans un premier temps, parce que c'est ce qu'il faut faire, de le protéger, de le sécuriser au maximum, d'essayer de chercher à comprendre pourquoi il s'automutile, est-ce qu'il y a une raison particulière ou est-ce qu'il a besoin de quelque chose et puis bon, avec ma collègue je sais qu'on essaie de gérer ça, on essaie de le tourner un maximum à l'humour, en fait ça permet de dédramatiser, ce qui est important, je pense, d'essayer de dédramatiser la situation pour pouvoir arriver à, je parle pour nous éducateurs, de dédramatiser pour faire face à ce qui peut suivre après, aux jours suivants et au reste, ensuite pour l'enfant par contre ne pas dédramatiser ce qu'il fait, vraiment essayer de ne pas banaliser parce que ce n'est pas un acte banal, et nous sur notre groupe le problème c'est que les autres enfants réagissent beaucoup à ça, donc c'est vrai qu'on a à faire face à des situations des fois qui ne sont pas très marrantes. Nous on est adultes, « on a toute notre tête » entre guillemets on peut arriver à évacuer des fois en discutant entre collègues lors de réunions, ou en se voyant en dehors du travail, ou en faisant du sport ou autre chose, mais eux [les enfants] dans ces moments là ça les envahit tellement que c'est à nous aussi de gérer pour eux, donc dans la gestion c'est vrai que ça marche quand même pas mal au feeling, donc arriver à anticiper aussi on arrive à anticiper aussi à savoir que là avec telle tête qu'il fait, tel acte va se produire, voir un peu...

V : Est-ce que ça marche bien l'anticipation ? Vous arrivez à savoir la plupart du temps ? A voir que... ?

ES : Oh oui , je veux dire quand on voit la tête qu'il fait, ou comment il est, on arrive à, oui, à force de travailler avec lui, mais il y a des coups qui vont partir comme ça pour rien, je veux dire on est parti dans une partie de rigolade, on se chatouille, on rigole et paf il se tape, pourquoi ? Bah ça c'est comme ça, hein je veux dire on ne peut pas toujours anticiper non c'est pas vrai, non , c'est pas possible, on alors il faudrait qu'on soit constamment sur lui, de s'occuper d'un enfant, mais ça on essaye de pas le faire.

V : Et je voulais savoir un truc, tu disait tout à l'heure que c'était une sorte d'école spéciale ici, et donc là à l'IME, il y a deux sections UES et UEG et je voudrais savoir comment les enfants ils arrivent là ?

ES : Comment les enfants arrivent à l'IME ?

V : oui , quel cheminement ils vont suivre pour arriver sur l'UES ?

ES : Quel cheminement ? Et bien tout simplement il passe de sa famille à l'IME et il y a des visites d'admission, il y a des listes d'attentes souvent, donc souvent ils passent par l'hôpital de jour mais je crois qu' à l'hôpital de jour ils n'y restent que 2 demi-journées par semaine, et donc là quand ils arrivent ici, ils y restent temps complet je veux dire toute la semaine, donc c'est vrai que c'est une prise en charge qui est encore mieux, ouais, il me semble que ces deux demi-journées par semaine, et après pour les admissions c'est sur décision de la CDES [Commission Départementale de l'Education Spéciale] Est-ce qu'on l'oriente ici, est-ce qu'il est à domicile, parce qu'il faut qu'il y aie de la place ici .

V : La CDES c'est quoi ?

ES : C'est une commission qui décide de l'orientation de toute cette population.

V : C'est elle qui a autorité la dedans ?

ES : Qui a autorité, je te dirais oui ! Mais si la famille s'oppose, l'enfant n'ira pas ! c'est quand même la famille, bon la CDES dit : « c'est ici qu'on vous propose de mettre votre enfant », si la famille dit non, c'est non. C'est quand même la famille qui a le dernier mot, mais la CDES a un gros poids décisionnel tout de même.

V : Et je sais qu'il y a un psychiatre, ici, quel rôle il a ?

ES : Et bien il est là pour justement s'occuper de l'enfant jusqu'à ce qu'il soit admis ici, mais avant, ce qui se passe avant, il n' a pas connaissance de...

V : IL ne fait pas de visites d'admission ou de choses comme ça ?

ES : Visites d'admission, oui, il peut rencontrer des familles qui sont susceptibles d'être admises ici, mais après le gros de son travail c'est de gérer les enfants qui sont ici.

V : Quand on parlait des activités qu'on propose aux enfants, j'ai oublié de te demander tout à l'heure, donc ils font des activités pédagogiques, des activités de loisir, et des prises en charges et des sorties extérieures, tu me dis si j'ai oublié quelque chose ? Et je me demande à quoi ça correspond tout ça ? Tu m'a expliqué pour tout ce qui est coté pédagogique, les apprentissages qui se mettent en place, mais pourquoi par exemple il sont des prises en charge ?

ES : par ce que justement on est sur l'UES, en complément de ce que tu disais tout à l'heure, il y deux unités sur l'IME : UEG et UES, et UES c'est Unité d'Enseignement et de Soins, c'est à dire il y a il y des prises en charge de soin pour ces enfants là, c'est des enfants qui en ont besoin, par exemple des prises en charge en psychomotricité, c'est un lieu où ils vont pouvoir se détendre, où on va leur proposer des massages qui leur permettent de se contenir, ou alors de s'exprimer par l'intermédiaire de choses que va leur proposer la psychomotricienne qui dans son domaine a des éléments, des outils plutôt, des outils pour pouvoir arriver à certaines expressions, certaines choses comme ça, donc ça je ne pourrais pas trop te parler de ce qu'elle fait parce que c'est pas ce que je fais moi, enfin, ou alors ça va être aussi des prises en charges aussi en pataugeoire, où l'élément « eau » souvent aide aussi beaucoup les enfants à arriver à un certain bien-être, arriver à s'exprimer, différemment, certains on même des fois, on a des enfants qui, bon, qui se comportent comme ça dans l'IME, et bon il des fois on va voir des choses exceptionnelles en pataugeoire, donc c'est des choses qu'ils ont besoin, orthophonie c'est pareil, il y a des enfants qui ont besoin de séances d'orthophonie, parce qu'il y en a qui ont le verbal, ou où le verbal est en émergence, et on pouvoir travailler ça, on va pouvoir travailler d'autre choses aussi en orthophonie, on va pouvoir travailler la demande, en complément un peu de ce que nous on fait, et c'est en individuel donc c'est un travail qui se fait seul avec l'enfant. Comme prise en charge aussi il y snoezelen, donc ça c'est un espace de détente où on va éveiller tous les sens des enfants, les 5 sens, et donc on part de différents objets, différentes musiques des choses comme ça, et c'est en complément du travail qu'on fait et c'est des enfants qui ont besoin de prises en charge de soins.

V : D'accord, mais c'est peut-être idiot ce que je vais dire mais pour moi le soin c'est j'ai un bobo je me soigne, tu vois ?

ES : Le soin ça peut être psychologique aussi !

V : Et l'orthophonie c'est un soin psychologique ?

ES : Non c'est un soin, heu.. Oh lala à déterminer quel type de soin c'est heu.. pfff...tu me poses une colle ! Non mais c'est aider l'enfant à... en complément de ce que nous on fait, c'est aider à... ouais ça fait partie du soin, parce que c'est une personne donc l'orthophoniste qui fait partie de l'équipe de soin donc c'est une prise en charge « soin », c'est un soin, comment le qualifier, je ne sais pas.

V : Est-ce que, par exemple, sur l'unité d'enseignement et de soin, vous vous faites de l'enseignement et l'équipe de soin fait du soin ?

ES : ouais tout ça s'entremêle un peu, je veux dire quand on va prendre un enfant sur les genoux et qu'on va lui masser les épaules parce qu'il en a besoin, on

qu'on va le contenir parce qu'il ne va pas être bien, bon, ça s'entremêle un peu, c'est du soin, oui, c'est prendre soin de l'enfant ! C'est entendre son mal être et prendre soin de lui. On fait plus ou moins des fois des choses, moi je ne suis pas là que pour apprendre à savoir compter ou à s'essuyer les fesses, je suis là aussi pour dans des moments... parce que bon c'est des prises en charges qui sont bon, dans la semaine, par exemple, il y a des enfants qui vont 2 fois en psychomotricité dans la semaine où on va faire des massages, où on va faire des jeux avec eux etc. bon s'il a besoin d'un massage parce qu'il est pas bien, et bien on ne va pas lui dire « non t'attends mardi prochain, d'aller en psychomotricité » [rires] Non je, j'interviens dans ce champ là aussi. Et je pense que c'est important de le faire aussi.

V : Donc les éducateurs sont des soignants ?

ES : On fait partie des soignants, on fait partie de ceux qui s'occupent de ces enfants là donc on a un rôle à ce niveau là oui, on est une équipe.

V : Si on les soigne , c'est qu'ils sont malades ?

ES : on les soigne parce qu'ils ont des besoins, on répond à leurs besoins. Parce qu'ils sont malades heu... Parce qu'ils ont un mal-être, qui est là, ils ont besoins qu'on leur donne les moyen d'être le mieux possible, mais on est une équipe pluridisciplinaire, c'est ça qui est important aussi, donc notre champs d'action il est très large.

V : Mais pourquoi est-ce pluridisciplinaire justement, parce qu'il pourrait très bien n'y avoir que des éducateurs ?

ES : Non, parce que les enfants n'ont pas besoin que de ça, ils ont besoins d'autre choses aussi, o cherche à avoir une prise en charge globale, complète, la plus complète possible.

V : Je voulais revenir sur la raison pour laquelle on soigne ces enfants, ils sont malades ou ils ne sont pas malades, c'est qui ces enfants en fait ?

ES : Bah ce sont de enfants qui ont des...des... problèmes, comme on dit entre guillemets, donc qui ont des déficiences mentales, donc avec un syndrome autistique donc qui peut se révéler dans un trouble de la communication surtout, des problèmes de repères spatio-temporels , des choses comme ça, donc c'est une structure qui est faite pour ces enfants là. C'est une structure particulière , pour accueillir ces enfants avec des syndromes autistiques. Je tiens à dire que ce ne sont pas des enfants autistes ! c'est pas des autistes purs comme on peut entendre, ça va être

Simplement des fois un symptôme, un truc qui fait partie de l'autisme, mais c'est lié à une déficience plus ou moins sévère, donc ce sont des enfants handicapés, déficients mentaux, heu...

V : Ca veut dire quoi déficients ?



ES : Déficients, c'est des difficultés, c'est avoir un retard, un retard, c'est à dire avoir un age mental totalement en décalage avec l'age réel . En gros un enfant de par exemple 10 ans qui peut avoir un age mental de 18 mois.

V : et un syndrome autistique c'est quoi ? un trouble de la communication c'est quoi ?

ES : C'est ne pas pouvoir exprimer heu... de manière correcte, c'est à dire socialement , de ne pas pouvoir dire, heu... parce que les moyens les plus simples de communiquer c'est quand même la parole, bon après on voit comme certains enfants qui communiquent par gestes, comme les enfants sourds et muets, bon ça ce sont des codes, des codes sociaux qu'ils décodent, on va faire ça comme ça [gestes] on va comprendre ce que ça veut dire. Mais eux tout ça ils ne l'ont pas, déjà la plupart ils n'ont pas la parole, ou sinon ils ne l'utilisent pas forcément à bon escient, tu vois ils ne connaissent pas les codes sociaux, c'est toutes ces choses là qui les empêchent de, tout simplement, ... bah au lieu de dire j'ai soif et bien on va avoir une grosse colère parce qu'il, n'est pas capable de dire j'ai soif, parce que peut-être qu'il ne sait pas parler, et il ne sait pas t'emmener, il ne sait pas interpeller l'adulte, il ne sait pas, ... Bon parce que c'est des enfants qui n'ont pas forcément conscience de tout ce qu'il y a autour d'eux, comme tous les enfants , ou toutes les personnes qui sont assez renfermées sur eux, bon après ça dépend des enfants, des personnes.

V : donc vous vous essayez de pallier à ça ici ?

ES : Oui, de donner le plus de moyens possible, d'avoir des réponses adaptées, ...

V : Tu me disait tout à l'heure qu'ici c'est une structure adaptée, en fait c'est adapté à tous les troubles de la communication ici ?

ES : c'est adapté pour les enfants qui ont des problèmes de communication, enfin plus ou moins adaptée, enfin je veux dire on fait avec les moyens qu'on a et c'est déjà pas mal, je veux dire par rapport à certaines autres structures, il ne faut pas se plaindre. Donc adaptée au niveau des repères, des repères spatio-temporels, où on a des outils, parce qu'il y a des formations qui ont été faites, notamment la formation TEACCH, pour avoir des outils pour les aider à communiquer, et à s'exprimer, et voilà, c'est parce que c'est une structure en fait qui a été élaborée autour de cette méthode TEACCH.

V : C'est quoi cette méthode ?

ES : C'est une méthode où on se ... Donc on fait un projet individualisé à chaque enfant, ce qui est important, et où on va se servir de différents outils comme le pictogrammes, ce que je te disait tout à l'heure, le schéma journalier, pour donner un maximum de repères ... heu, aux enfants, et de moyens de communication en gros .

V : Donc c'est ça la méthode TEACCH ?

ES : Voilà, bon, en gros, grossièrement, Chaque enfant a son schéma en fonction du niveau où il est , soit c'est un schéma sous forme de pictogrammes, ce sont des petites photos de... d'actions, de la vie quotidienne... d'autres ça va être par l'intermédiaire d'objets qui vont symboliser , qui vont symboliser une activité, par exemple : un gobelet qui va symboliser le goûter, ou une petite serviette de toilette qui va symboliser le « je me lave les mains », tu vois, on se sert comme ça pour leur donner concrètement des moyens de comprendre, tout ça en fait, ce qu'ils font, où ils vont, ce qui reste du domaine du repère en fait.

V : En fait ça, ça fait partie de leurs troubles ? Ils ne comprennent pas ce qu'ils font là où ils sont, ce qu'ils vont faire et ... ?

ES : Oui parce que leurs troubles, c'est essentiellement autour des repères spatio-temporels, et de la communication, donc oui.

V : Et est-ce que vous avez des résultats dans votre action ici ? Vous voyez des évolutions ?

ES : ha oui bien sûr.

V : Et comment on sent qu'il y a des choses qui se passent, est-ce qu'il y a des ...

ES : Bah on sent ! on voit, justement, enfin je veux dire, au début ça va être un accompagnement donc commençons au tout début à l'objet donc par exemple voilà on va donner une petite serviette de toilette dans les mains d'une petite fille donc pour lui faire comprendre que cette serviette c'est associé à « je me lave les mains » donc on va l'accompagner au début plusieurs fois, on va lui faire mettre la serviette dans une petite boîte qui va être au dessus du robinet, tu vois, donc ça il va falloir le faire plusieurs fois,

Et puis au bout de plusieurs fois on va faire un test, on va voir à peu près si elle a compris, donc on va lui donner la serviette, et on va se mettre en retrait par rapport à l'enfant et on va voir si elle se dirige au bon endroit. Si elle se dirige au bon endroit, c'est que ça commence à venir, tu vois, donc c'est comme ça on test régulièrement voir où l'enfant en est, est ce que c'est acquis, est-ce que c'est pas acquis ...

V : Donc quand on arrête de travailler dans un domaine , ça veut dire que c'est acquis , c'est ça ?

ES : Voilà, mais il faut généraliser après .

V : Ca veut dire quoi ?

ES : C'est à dire qu'il faut que... Que par exemple, si les parents veulent le mettre en place à la maison, admettons, ça peut être une généralisation, si les parents veulent le mettre en place à la maison, il faut qu'elle soit capable de comprendre que cette petite serviette rose s'attribue à tous les robinets, enfin je veux dire à tous les lieux où l'on peut se laver les mains, tu vois, que ça ne soit pas QU'A cet endroit où il y a ... heu, tu vois ce que je veux dire, c'est que se laver les mains

s'est généraliser à tous les endroits où on peut se laver les mains . Il y a ça aussi, qu'il faut essayer de faire, bon pour nous c'est pas forcément évident parce que... heu... si on peut l'envoyer à un autre robinet, on peut ... tu vois, ce qui veut dire aussi qu'il faudrait qu'on aie constamment un gros sac à dos avec tous les objets, par exemple on va au super marché, tiens elle veut aller aux toilettes, aller hop, il faut prendre un sac à dos avec le papier toilette, tu vois, pour qu'elle comprenne qu'on va aux toilettes, voilà donc tu vois, c'est vrai que ça voudrait dire mettre en place des choses un peu... donc pour moi cette méthode elle a beaucoup d'avantages mais elle a des limites aussi, bon dans la mesure, ou il faut parce que c'est, c'est quand même du conditionnement, pas mal, c'est beaucoup de conditionnement,

V : C'est à dire ?

ES : Et bein, où on conditionne l'enfant, à ... « tiens on fait ça , là, tiens tu prends cet objet là, tu va là, et après tu n'oublie pas de reprendre l'autre objet ou l'autre carte pour aller à ton schéma voir ce que tu as à faire... » Bon, il faut arriver aussi à avoir une certaine souplesse, parce que bon, ils ont ce cadre là ici, mais si par exemple l'enfant est amené à déménager ou je ne sait, il se retrouve dans une autre structure, il peut être complètement perdu aussi. Donc je pense que c'est important aussi de, d'essayer de, de casser... ils en ont besoin mais je pense qu'il n'y a pas que ça non plus.

Bon, c'est important, ça aide, dans certaines situations, mais je pense qu'il ne faut pas être non plus, mais ça c'est mon avis personnel, c'est très personnel, après est-ce que c'est ce qu'il faut faire, est-ce que c'est pas ce qu'il faut faire ? Heu... Bon et puis ce que je disait tout à l'heure, moi je travaille avant tout avec des enfants, qui ont des troubles, certes, c'est sûr, mais c'est quand même des enfants.

V : tiens, pourquoi on utilise le mot trouble, je trouve que c'est bizarre comme mot ? Ca veut dire quoi un trouble ? [silence] C'est idiot comme question je sais , mais je me demande pourquoi on utilise ce mot .

ES : Pourquoi on utilise le mot trouble ?

V : Oui parce qu'on l'utilise souvent ici, un trouble de l'alimentation, un trouble du langage...

ES : Bah, parce que je crois que c'est un mot qui passe bien partout, on aurait pu dire problème ! Problème d'alimentation, problème, heu oui, je sais pas, maintenant pourquoi on utilise plus celui là qu'un autre ? ...

V : Non mais trouble ça me va... heu... je voulais savoir quels rapports tu entretiens avec les membres de l'équipe ?

ES : Moi personnellement ou en général ? heu, dans ma situation, heu... j'essaie de, je pense qu'il faut être, alors de, de, entre ce qu'il faudrait être et ce qui est réellement il y a forcément une marge, je vais dire de toutes façons, on est une équipe où on est quand même pas mal de monde, bon ça reste quand même assez, j'entend pas mal de monde, 8, 9 personnes déjà, forcément on a plus d'affinités avec certaines, on a plus d'affinités dans le privé avec certaines personnes aussi, donc ça je pense que de toutes façons c'est normal. J'essaie de tirer le meilleur de tout le

monde, c'est à dire des fois quand je vais sur certains groupes, dire « oh ça c'est sympa ce que tu as fait » ou des fois quand j'ai des problèmes : « oui voilà, tu as pas une idée ? », j'essaie de faire en sorte de , de prendre que l'aspect positif des chose après le ressenti dehors, je préfère telle personnalité à l'autre, je pense qu'ici ça n'apparaît pas en ligne de compte, forcément des fois il y des choses que certaines personnes font que « oh bah non, oh bah oui, moi je ne ferais pas comme ça, ... » . Je pense que c'est important d'accepter aussi qu'on aie tos des aspirations différentes, justement par rapport à cette méthode on est pas tous pareils ici, il y en a qui sont très, très, ... très dans TEACCH, d'autres qui y sont un peu moins, bon forcément des fois ça crée des clivages mais je pense que c'est important de recentrer sur les enfants, qu'on est là pour les enfants, il y a aussi telle et telle méthodes, ça fonctionne, si on est un petit peu moins ça fonctionne aussi, donc je pense que l'important c'est que ça fonctionne et qu'on arrive à des résultats, donc qu'au niveau de l'équipe de toutes façon il y a des choses qui plaisent plus ou moins, ça c'est normal hein ! Donc voilà, de toute façon on est pas là pour se plaire les uns les autres, on est là pour travailler en équipe, donc moi je pense que c'est important d'arriver à se souder, bon bah, tout ça ça ne peut pas empêcher de...

V : mais par exemple, toi au niveau de ta journée tu travaille avec des éducus, et tu travailles aussi avec l'équipe de soins, et je veux dire est-ce que vous discutez, à propos des enfants, ?

ES : on essaie de se trouver du temps mais c'est pas évident, justement on aimerait bien avoir plus de temps, autour des prises en charges pour pouvoir se poser, prendre du recul face à la prise en charge et puis dire ah bah voilà, c'est comme ça, ... on aimerait avoir plus de temps pour ça mais on en a pas assez, donc souvent des fois ça se fait comme ça , par exemple une psychomot' qui n' a pas de prise en charge à ce moment là va prendre un moment pour venir sur le groupe, bon, ça va se faire comme ça, ponctuellement, ou dans un couloir, ou une pause, mais c'est vrai qu'on a pas assez de moments pour ça, il nous en faudrait plus, avec l'équipe de soins il nous en faudrait plus, parce que nous entre éducateurs on arrive toujours à trouver un peu, même nous des fois, avant on faisait nos temps de préparations tous ensemble le mercredi après-midi, avant les trente-cinq heures, donc ça c'était bien, on faisait nos préparations ensemble, on arrivait à discuter des problèmes ensemble, il y avait plus d'échanges, dans l'équipe, plus ou moins, comme toujours, ça dépendait des moments, mais là on a notre prépa qui sont réparties sur toute la semaine, il y en a un qui a sa prépa le mardi matin, l'autre le jeudi... ce qui fait qu'on a plus de moments où l'on se voit tous ensemble, sans les enfants, donc au niveau des échanges c'est moins satisfaisant qu'avant, mais bon on arrive toujours, entre deux couloirs, s'il y a des problèmes, on trouve le temps, c'est sûr, mais pas assez avec l'équipe de soins, parce qu'on se croise moins dans la journée, pour moi c'est pas satisfaisant du tout. Ouais j'irai même jusque là, pas du tout .

V : Pas du tout ?

ES : Non, pas du tout. C'est vrai, on a aucun temps avec l'équipe, à part les réunions cliniques, mais souvent les réunions cliniques il se passe souvent des choses, comme c'est une fois tous les quinze jours il se passe souvent des événements particuliers par rapport à tel ou tel enfant, donc on essaye de parler de

ça un maximum avec la psychologue, avec tout le monde, donc heu... et puis c'est pas un moment où tu peux parler individuellement avec la psychomotricienne de telle prise en charge avec tel enfant . C'est pas possible, c'est une réunion clinique on est là tous ensemble, pour réfléchir ensemble, donc c'est pas le moment non plus.

V : Donc tu as des réunions cliniques ?

ES : Oui, alors ça se passe sans la direction , avec l'équipe pluridisciplinaire.

Donc avec un animateur, qui est la psychologue, qui va animer un peu, proposer des sujets, ou consulter l'ensemble de l'équipe avant les réunions pour essayer de faire un point. Donc en général on fait un tour de table pour savoir s'il y a des choses dont on a envie de parler en particulier, sinon des fois on lance des sujets comme le travail avec les familles, ou des choses comme ça... C'est des réunions où il n'y a pas de prises de notes, qui restent confidentielles, donc ce qui se dit en réunion clinique n'a pas à sortir de là. Donc en alternance avec les réunions de fonctionnement qui se font avec la direction, là c'est tout le fonctionnement...C'est bon l'organisation générale, on prévoit l'organisation du carnaval, comment ça se passe, des petits problèmes de fonctionnement dans la vie quotidienne, une poignée de porte qui est cassée, ou des questions heu... ça peut être heu, « telle personne va être absente, est-ce que vous avez pensé à son remplacement ? On a fait une demande de formation ça en est où ? » tu vois c'est des choses comme ça, tout le fonctionnement en fait.

V : Et tes rapports avec les enfants ? Dans la relation avec les enfants comment ça se passe ? Comment on se positionne quand on est éduc ici ?

ES : Je pense que ça se fait naturellement . Tu ne te dis pas avec tel enfant il a tel trouble donc je vais être comme ça, avec tel autre je vais être comme ça ... Personnellement, je sais qu'avec certains enfants il y a des choses qu'on fait et qu'on ne fait pas, des choses qu'ils aiment des choses qu'ils n'aiment pas mais ça c'est du domaine de la connaissance de l'enfant, d'apprendre à se connaître l'un et l'autre, de savoir quel moment on peut partager , qu'est-ce qu'on peut faire ensemble. Je sais qu'il y a des enfants forcément avec qui on a plus d'échanges que d'autres, des enfants qui sont plus dans l'interaction avec l'adulte que d'autres, mais on essaye de stimuler les autres aussi mais je dirais que, bah, dans l'ensemble ça se passe bien, je suis très très contente de ce que je fais, j'aime beaucoup mon boulot, j'aime venir au boulot le matin, il y aura des choses plus ou moins dur à gérer dans la journée mais ça se passe bien, non je...au niveau relationnel avec les enfants, des fois on aimerait avoir plus de relations avec tel enfant mais, il est pas, il ne peut pas, il a du mal à communiquer ou des fois on a des regrets, enfin je sais que des fois j'ai des regrets, je me dis « ha, c'est dommage j'aurais bien aimé faire telle choses mais bon c'est pas possible », parce que bon, il y a des raisons et puis on trouve d'autres satisfactions autrement .

V : Et bien ça me va tout ça, après il y a des trucs, par rapport à l'autisme,

Je me demande : ici on parle de handicap, on parle de souffrance, on parle de déficience, de trouble, dans la rue les gens qui voient un autiste ils diront « il est fou », ils parleront de folie, dans les classifications (CIM, DSMIV) ça reste des classifications des maladies, donc c'est quoi en fait l'autisme, je me demande, qu'est-ce qu'ils ont ces enfants ?

ES : Bah ils ont tout ce dont je t'ai parlé là, depuis tout à l'heure, ...

V : Pour toi ils sont fous ?

ES : Pour moi ? Non parce que moi j'ai une notion de la folie qui est complètement différente de ce qu'on peut appeler le handicap mental, pour moi une personne qui n'est pas handicapée mentale peut être folle. Et vice versa, moi ce que j'entend par folie, c'est pas forcément de l'ordre du handicap mental, la folie pour moi c'est ... C'est tout ce qui est, heu, ce qu'on peut voir à la télé, tout ce qui est tueurs en série, des choses comme ça, les psychopathes, ou alors, la folie pure, pétage de plomb un jour et on ne reviens jamais à la réalité et on est là, et ...

V : Et le handicap mental c'est quoi la différence ?

ES : le handicap mental c'est, pour moi c'est pas pareil, je dirais, ça va être un retard, ça va être des troubles, des troubles d'ordre... plus le retard mental, ouais pour moi je le définirait plus comme ça, un retard un décalage, bah justement, entre l'âge de l'enfant et ses capacités, ça va être aussi, handicap mental, tout ce qui est trisomie, tout ça mais c'est pas forcément la folie, c'est pas forcément des enfants qui font n'importe quoi, ils font ce qu'ils peuvent, à leur niveau, par rapport à l'âge mental qu'ils ont.

Je ne sais pas si t'arrives bien à voir ce que je veux dire,

V : Donc le handicap c'est plus une incapacité à raisonner, ?

ES : Voilà, par rapport à, bon après c'est très médical, des zones du cerveau qui fonctionnent ou qui dysfonctionnent, ça peut être génétique, ça peut être...

V : Et tous les autistes ne sont pas handicapés mentaux ?

ES : Il y en a non, il y en a qui sont autistes et qui sont, il y en a même comme les syndromes d'Asperger qui ont un QI de 140 ou de 150, ils ont juste ce trait particulier de l'autisme qui est le trouble de la communication, des repères, mais qui ont un QI tout à fait normal, il y a certains autistes avec qui tu peux discuter tout à fait bien et puis bon, des fois ils ont besoins de s'isoler un peu, de retrouver un peu leurs stéréotypies, des choses comme ça, mais ils peuvent très bien avoir un QI très fort ! C'est ce qu'on appelle le syndrome d'Asperger.

V : et donc à ce moment là, ça se passe à quel niveau l'autisme ?

ES : C'est un trouble. C'est un problème.

V : Qui peut être associé ou non à un handicap mental ?

ES : Voilà, donc ici, c'est essentiellement associé à une déficience mentale, mais il y en a d'autres, ou il n'y a pas du tout de déficience mentale, on a vu que quand même, il y a des recherches qui continuent sur l'autisme, il n'y a pas si longtemps que ça qu'on a enfin compris que c'était pas de la faute de la mère mais

apparemment il y aurait au niveau génétique, quelque chose, au niveau aussi du cerveau il dysfonctionnerait plus ou moins, donc bon bah : à suivre !

V : On ne sait pas encore, aujourd'hui il n'y a personne qui puisse dire : on sait d'où ça vient ?

ES : Je ne pense pas, je crois qu'il a pas mal de choses à découvrir. ON sait dans quels domaines on recherche, ça on a des éléments, c'est clair, mais maintenant être sûr à 100% , dire : c'est ça, ça, ça... Je ne pense pas qu'actuellement on puisse vraiment le dire....

V : On pense plus que c'est quelque chose d'ordre organique, aujourd'hui, c'est moins quelque chose de l'ordre du psychanalytique ?

ES : ha oui plus, oui certainement .

V : Je voyais le nom de l'association, c'est une association de Parents d'Enfants Inadaptés, c'est ça ? ET cette histoire d'adaptation elle m'intéresse, ils sont inadaptés pour toi ces enfants ?

ES : Oui il sont une inadaptation au milieu social ordinaire. C'est à dire que c'est des enfants qui ne peuvent pas être scolarisés avec des enfants « normaux », je n'aime pas trop ce terme, avec des enfants sans déficience, sans troubles. Ils ne peuvent pas suivre une scolarité normale, ils sont inadaptés à plus ou moins grande échelle à la société d'aujourd'hui, ils ont des comportements qui ne sont pas adaptés socialement , forcément quand on a des enfants qui crient ou des enfants qui se tapent, des comportements qui ne sont pas adaptés, donc on essaye de faire en sorte de réduire au maximum ces comportements, en leur donnant les moyens de s'exprimer autrement et d'essayer de leur apprendre, c'est un apprentissage de la vie quotidienne, apprendre à pouvoir justement s'adapter au mieux possible à ce milieu.

V : Est-ce que par exemple quand vous faites des sorties extérieures, est-ce que ça vous arrive de voir des réactions de la part des gens que vous croisez ?

ES : Je te dirai quasiment tout le temps, ça peut être une réaction juste du regard, donc des fois on a des regards, heu, mais disons, regarder c'est normal, même moi qui travaille dans ce milieu là, quand je vois des fois des polyhandicapés, bon c'est assez impressionnant, regarder c'est normal, après bon faut voir quel type de regard tu portes : regard gentil, par curiosité, ou ... la curiosité c'est quelque chose d'humain, on l'a tous plus ou moins en nous mais c'est normal, mais après tu as les regards vraiment dégoûtés, ou les regards de pitié, puis après tu as carrément les paroles, voir les gestes de retrait, de choses comme ça.

V : Pourquoi les gens réagissent comme ça selon toi ?

ES : Bah, je pense que ça doit renvoyer des choses, c'est... oui, je pense que ça fait peur quelque part, effectivement, la peur de ... je veux dire on est pas à l'abri de tout ça, quand on voit quelqu'un en chaise roulante ou quoi que ce soit, je pense que quand tu regardes une personne comme ça tu peux avoir peur , c'est quelque chose qui peut t'arriver, t'es pas à l'abri de ça. Peur et bon ouais,

V : Oui, mais l'autisme, enfin je veux dire, on ne peut pas devenir autiste d'un coup ?

ES : Oui mais bon les gens qui regardent quand on sort, ils voient des , je pense que dans la plupart ils voient des débiles, ils ne voient pas forcément des trisomiques ou des autistes, ils ne font pas la différence dans tout ça, ils voient des gamins débiles, moi, la plupart du temps ou je suis sorti, ou je sort avec les enfants on a plus souvent des réflexions désagréables que...

V : Les gens ils disent quoi par exemple ?

ES : Concrètement, bon c'est vrai qu'on a des enfants qui bavent et on entend « bhaa, c'est dégoûtant, il n'arrête pas de baver, regardes-moi ça ! » des choses comme ça, vraiment très crues , ou des fois on a de l'évitement aussi pas mal, des gens qui prennent vraiment beaucoup de distance, ou une enfant qui va toucher quelqu'un qui va faire : « ho non, laissez moi tranquille » des choses comme ça, bon des fois ça peut aller très loin. Bon Bah, moi ce que je préfère, c'est carrément des questions, des gens qui viennent spontanément, mais c'est pas forcément facile de le faire, je suis bien d'accord, on le voit beaucoup avec les enfants, des fois des enfants qui viennent : »ho bah qu'est-ce qu'il a ? Pourquoi il fait ça ? Regarde ! » Bon bah là c'est spontané et là on répond et c'est toujours agréable de répondre, d'expliquer aux gens heu, et je trouve que c'est important quand on sort , même si des fois on doit rentrer à telle heure à l'IME, on est un peu en retard , je pense que des fois c'est important, sans passer une 1/2heure, mais quand il y a des gens qui nous posent une question , je pense que c'est important de répondre.

V : Tu leur répond quoi ?

ES : Ha bah on leur répond : « c'est un enfant autiste » , Ha bon, ...des fois ça s'arrête là, « ha bon d'accord il est autiste » bon ils ont plus ou moins une idée ... Des fois si la question va plus loin on explique brièvement, qu'il a des problèmes pour communiquer, qui ont peur un peu de la foule tout ça, mais quand on va expliquer en général c'est suite à un comportement, un enfant qui va se taper ou un enfant qui va taper quelqu'un ou comme Isabelle qui aime bien tout ce qui est fourrure tout ça, bon on va expliquer aux gens et j pense que c'est important de... voilà...

V : Bon et bien écoute, c'est très bien tout ça, moi je pense que ça ira comme ça, je ne vais pas t'embêter plus longtemps, je te remercie beaucoup pour ton aide et voilà, merci !

ES : Merci.

**FIN DE L'ENTRETIEN - 2**



## **12 Entretien n°3 : Éducatrice-3**

**Entretien réalisé à l'I.M.E. au sein de l'Unité d'Education et de Soins-1 (accueil des jeunes de 3 à 14 ans), avec une Monitrice-Éducatrice.**

**Durée de l'entretien : 45 minutes.**

**L'édulcatrice sera désignée par les initiales : « ES », l'enquêteur par la lettre : « V ».**

**Pour faciliter la lecture, les relances et les hésitations qui ne semblent pas significatives ou pertinentes n'ont pas été incluses dans cette retranscription. Celles qui le sont seront incluses entre crochets dans le fil du discours, il en est de même pour les précisions relatives aux modalités de l'énonciation (ton, rires, hésitations, volume, etc. ...).**

**L'entretien commence avec les précisions relatives à l'anonymat des personnes citées dans le discours (adultes et enfants) ; ainsi que sur ma position d'observateur au sein de l'établissement.**

V : Donc je vais commencer par te demander ce que tu fais ici, ton métier, c'est quoi ?

ES : Donc je suis monitrice-éducatrice, je travaille sur l'unité de soins que j'ai choisie, je suis un peu au départ de la création de l'unité de soins et j'ai aussi choisi de travailler avec les enfants autistes. Donc c'est pour ça que je continue toujours à me former. Voilà.

V : D'accord et en quoi ça consiste ton métier au quotidien ?

ES : Au quotidien, c'est bien je dirais, c'est éduquer les enfants, leur permettre d'être le plus autonome possible, dans tous les sens du terme, et puis essayer de mettre des stratégies en place de façon qu'ils aient une meilleure...heu... comment.. une amélioration de leur comportement. Leur apporter je dirais un bien-être dans tous les sens du terme, donc quand je dis autonome c'est dans tous les sens.

V : Va veut dire quoi autonome ?

ES : Et bien ça veut dire que, bon c'est vrai des fois on dit autonome par rapport à l'autonomie vestimentaire, les déplacements, mais ça peut être aussi dans tous les domaines, sur le plan social, heu... être aussi autonome chez eux comme ici,

V : Donc en fait, ton objectif quand tu travailles avec les enfants, c'est donc de les rendre autonomes, mais comment est-ce que tu vas mettre en place, quelles stratégies tu mets en place ou quels moyens tu te donnes ?

ES : Quelle stratégie ? Bien disons que à partir de , que , bon d'essayer d'analyser les manques à la limite, qu'est-ce qu' il y a qui ... à partir de test qu'on peut faire dans le groupe ou que la psychologue a pu faire, donc on voit un petit peu toutes les émergences et puis de travailler à partir des émergences, voir qu'est-ce qu'on peut leurs apporter pour que l' enfant puisse progresser.

V : Qu'est-ce que c'est une émergence ?

ES : Une émergence c'est quand un enfant, par exemple bon bah on voit très bien quand c'est pas du tout, quand c'est pas acquis tu vois bon il n'y a rien qui apparaît, tu proposes une émergence, tu vas avoir un geste qui va émerger suivant ce que tu leur proposes et donc à partir de ça on peut espérer qu'on va pouvoir aller plus loin dans l'action, donc voilà.

V : D'accord. Maintenant, je me demande pourquoi on accueille les enfants ici, plutôt que de les accueillir à l'école par exemple ?

ES : Alors, donc ça c'est une grande question, si on prend par exemple les enfants autistes, pour certains on pourrait se poser la question, par exemple martin pourquoi il n'est pas accueilli dans une école, donc on pourrait y penser, mais il faut faire un aménagement très précis, c'est à dire qu'il faudrait un accompagnement, parce que ce sont des enfants qui apprennent je dirais plus en vis en vis qu'en groupe, si tu le mets seul dans un groupe, il est baigné dans un groupe et il n'apprendra pas, alors que quand tu, ... on voit bien que là, quand il est bien accompagné, qu' »en fait il progresse et donc pour tous ça pourrait être ça, avec un accompagnement. On pourrait imaginer une intégration avec un accompagnement, tu vois ce que je veux dire ?

V : Tout à fait, et donc la prise en charge ici, elle répond des besoins spécifiques de l'enfant ?

ES : c'est des besoins spécifiques de l'enfant, on part des besoins.

V : C'est quoi ces besoins ?

ES : Ces besoins, bon bah c'est comme ce que je disais, dans tous les domaines, des besoins spécifiques et puis aussi par rapport à la demande des parents, si les parents ont des priorités, par exemple un enfant ils vont dire que la priorité pour eux c'est le langage, ou c'est l'autonomie, donc on va partir de ces priorités, et d'essayer de travailler à partir de ça, travailler en collaboration avec les familles.

V : Donc les besoins ils sont définis à partir de...

ES : A partir de ce que je te disais tout à l'heure, d'un projet bien individuel, c'est à dire de ce qu'on a perçu de l'enfant, on pouvait travailler dans certains domaines et puis aussi des priorités des familles, parce que la famille c'est très important. Donc on ne peut pas travailler sans la famille. Enfin moi, ça me semble important.

V : Parce que par exemple si on ne travaillait pas avec les familles qu'est-ce qui se passerait ?

ES : Bon le projet il bougera, on y arrive, il y a certains cas où les familles ne suivent pas ou... où il y a des difficultés, bah on continue à travailler sur le projet, sur toutes les émergences, sur ce qui nous semble important par rapport à l'enfant pour le rendre le plus autonome possible, mais quand on travaille en collaboration avec les familles on voit que les choses bougent beaucoup plus vite. C'est à mesure où, si par exemple on dit on va travailler, je ne sais pas, l'habillage et puis que les parents le font en même temps, la toilette, et qu'on leurs donnent, à la limite : donner les moyens aux parents que les choses se passent bien. Bon moi j'ai vu pour certains enfants leur faire des pictos avec tout le travail pour la toilette, tu vois, décomposer, tu vois, donc on avait fait ça avec des parents, pour faire les courses aussi, pour un enfant, bon ils avaient du mal, ça se passait mal quand il faisaient la liste parce que par exemple un jour, ils avaient été dans un magasin, il a fait une colère parce qu'ils avaient écrit fromage mais ils n'avaient pas mis la quantité, donc il voulait absolument acheter la même quantité que la semaine d'avant alors que ce jour là il en fallait un au lieu de deux, donc tu vois, bon, les parents m'avaient écrits : « voilà ça c'est mal passé », voilà, donc moi j'ai répondu tout de suite en leur donnant un exemple de liste à faire, en mettant les quantités, donc tu vois, c'est tout un travail. Apprendre à prendre le bus par exemple, ça peut se faire avec les parents, ça même, on peut même inviter les parents à venir avec nous si, vraiment, eux n'y arrivent pas, tu vois, et sans les culpabiliser parce que c'est pas facile non plus !

V : D'accord ! Tu m'a parlé de « picto » c'est quoi un picto ?

ES : Bah un picto c'est un moyen de communication, par exemple, tous les deux on communique par la parole, bon un enfant pour lequel c'est certain qu'il n'a pas la communication verbale, on va lui montrer soit un objet pour qu'il voit, qu'il fasse la relation de ce qu'on va lui demander, par exemple, mettons en psychomotricité, d'aller à table, de se laver les mains par exemple, on va leurs donner la serviette de « se laver les mains » donc ça, ça veut dire « je vais me laver les mains » et pour d'autres, ça sera la photo de la serviette, pour d'autres ça sera le dessin de la serviette ou un dessin très symbolique, et après ce sera par exemple : « je me lave les mains » écrit, ça sera écrit pour certains.

V : Et après ça peut passer au verbal ?

ES : Certains, mais des enfants qui ne sont pas dans la communication verbale, ils sont autistes, ils resteront autistes tout le temps avec leurs difficultés. Donc on peut leur apporter des aides visuelles, on peut penser que le verbal aura des progrès mais c'est pas obligé, tu vois, pour certains. On se rend compte de, moi j'ai eu l'exemple de Mathieu que j'ai eu longtemps, à un moment on se disait qu'il comprend le verbal, mais il comprend un mot clé, par exemple : si tu lui dis « chaussures » il va par exemple mettre ses chaussures et en fait si ta phrase c'est « va ranger tes chaussures », et bien à la limite il ne va comprendre qu'un mot clé, donc tout ça c'est à travailler à partir du visuel, donc voilà.

V : OK, Maintenant je vais te demander avec qui tu travailles ? parce que tu n'es pas toute seule, tu travailles en équipe, et donc voilà comment ça se passe ?

ES : D'abord on est deux sur le groupe pour cinq enfants, donc on est référent de certains enfants, donc par rapport aux enfants dont on est référents c'est nous qui menons le projet vraiment de l'enfant, en concertation bien sûr entre collègues, et quand on est référent c'est nous qui voyons les parents, par rapport au projet individuel de l'enfant. Et puis après il y a toute l'équipe élargie, tous les éducateurs, avec qui on travaille sur un même projet. Donc dans la mesure où sur l'unité de soins c'est un projet commun, on travaille systématiquement en équipe et en concertation.

V : Je sais qu'il y a aussi un personnel de soin, alors comment est-ce que vous vous répartissez un peu les tâches, quels rôles ils jouent dans la prise en charge par rapport à vous ?

ES : Disons que, je crois que chacun on a notre spécificité, donc ce qui est important c'est de se concerter quand on a des questions à poser par rapport à un problème, par rapport à l'évolution d'un jeune, de se concerter et en général, bon c'est vrai que souvent c'est la personne qui est référente ou la collègue du groupe, on s'adresse à l'équipe de soin pour savoir qu'est-ce qu'ils en pensent, moi je ne vois vraiment pas l'équipe de soin d'un côté et l'équipe éducative de l'autre, je dirais c'est un tout. Voilà. C'est des personnes qui travaillent ensemble pour le projet d'un enfant, et d'un groupe, et je dirais même par rapport à M. X l'équipe de direction aussi, on a besoin, je dirais, de faire référence à la spécificité de chacun, et on pourrait aller même plus loin c'est à dire faire intervenir aussi les gens des services généraux comme les dames qui donnent le repas, parfois ça nous arrive de leur dire pourquoi on a mis ça en place pour tel enfant, pourquoi on fait comme ça, Bon tel enfant va mettre le couvert tout seul, on ne vous demande pas de les aider, on vous demande d'avoir un regard, par exemple, ça arrive qu'on fasse des choses comme ça, ou à table pour quand les enfants vont desservir la table, il faut dire les choses si on veut que ça se passe bien.

V : Tu dis que chaque personne a sa spécificité, donc l'éducateur, c'est quoi sa spécificité par rapport à l'équipe de soin ?

ES : Bah c'est tout ce qui est éducatif, toute la prise en charge éducative, pédagogique, et le soin bon bah c'est vrai qu'ils ont leur spécificité par rapport à entre un orthophoniste, une psychomotricienne et une psychologue bon c'est très différent je veux dire par rapport à leurs formations, donc chacun apporte un petit bout de son savoir .

V : Alors qu'est-ce qu'il fait l'orthophoniste par exemple ?

ES : L' orthophoniste, c'est tout le travail par rapport au langage, à la communication.

V : Et la psychomotricienne ?

ES : la psychomotricienne, c'est tout ce est qui le déplacement ; le corps, l'expression corporelle, enfin moi c'est comme ça que je vois ça, donc et par rapport au psychologue, bon, il peut y avoir des prises en charges psychanalytiques, comme pour Martin, et puis ça peut être aussi tout le travail qui peut se faire de la relation, du

travail par rapport à la souffrance d'un jeune, par exemple, en Snoezelen ou dans des temps très précis.

V : D'accord et vous dans l'équipe éducative tu me parlait d'éducatif et de pédagogique. Mais c'est quoi ces deux choses là ?

ES : Et bien je dirais, c'est des choses, c'est un tout qu'on mélange et à la limite les frontières de l'un et d l'autre c'est difficile à définir. Je pense que bon on leur apprend ... Bon éducatif on éduque, pédagogique on apprend, mais bon, heu...

V : Qu'est-ce qu'on apprend, si tu as des exemples concrets ?

ES : Qu'est-ce qu'on apprend et bien, si on se projette dans l'avenir, un projet, par exemple, un enfant, on se dit bah plus tard qu'est-ce qu'on va pouvoir lui apporter ? Pour qu'il soit le plus autonome possible, pour qu'il puisse travailler dans une structure, et bien à partir de ça par exemple, on va dire, ça sera peut-être important qu'on apprenne des gestes très précis comme le vissage, le dévissage, le triage, être capable de faire des courses, être capable d'apprendre à reconnaître des lignes de bus, pour apprendre les lignes de bus et bien il faut apprendre les chiffres, pour avoir une lecture fonctionnelle : quel est l'intérêt de l'enfant et qu'est-ce qui lui apportera le plus ? bon, on va cibler, on ne va pas apprendre la même chose à tout le monde tu vois, on va essayer de voir suivant les intérêts des jeunes, suivant leurs possibilités, ce que je disait aussi par rapport à la famille, et surtout l'avenir, plus tard. Par exemple apprendre pour apprendre, ici, à l'enfant ça ne lui servira à rien, c'est pas la peine, un enfant qui va être capable d'apprendre des mots, autant lui apprendre des mots utilitaires, qui vont servir. Il y a des enfants on va simplement leur apprendre à reconnaître des objets qui leurs seront utiles, pour travailler, par exemple, dans un atelier, apprendre à être autonome dans ses déplacements par exemple, et puis d'autres ça sera l'autonomie : simplement apprendre à manger tous seuls, apprendre à se laver les mains, apprendre à aller aux toilettes, apprendre à faire pipi dans les WC parce que l'objectif c'est que plus tard il n'aie plus de couches, suivant les niveaux des enfants. Si on accueille un enfant qui n'a aucune autonomie, on va travailler à partir de ça, on ne va pas aller se projeter dans des choses invraisemblables.

V : D'accord, et tes rapports avec les enfants, comment ça se passe ?  
Est-ce qu'il y a démarche particulière à avoir quand on va vers eux ?

ES : Je veux dire déjà, par rapport aux enfants autistes, il y a des comportements qui sont différents d'un enfant normal, il y a des choses qu'ils analysent différemment, quand tu sais que, par exemple, quand tu leur parle : un pied pour eux c'est un pied, si tu leur parle du pied de la montagne ou de je ne sais quoi, ils ne vont pas entendre la même chose, pour eux ça reste toujours ... Donc c'est vrai que quand on les aborde, il faut penser à avoir un discours simple, déjà, et puis pour certains, peut-être qu'il faudra accompagner notre parole d'un geste pour qu'ils comprennent, c'est vrai que quand on connaît l'enfant on aura une approche différente selon chacun parce qu'on sait que ça sera plus facile pour lui de nous comprendre, c'est très particulier suivant chaque enfant, je pense que c'est aussi particulier suivant notre ressenti par rapport à l'enfant, pour certains quand on va les connaître bien on va savoir que parfois il faut les cadrer, d'autres il faut les laisser

plutôt évoluer cool, ou c'est très différent la prise en charge, comme tout à l'heure, ce qu'on leur enseigne par rapport à notre relation c'est vrai que ça peut être très différent suivant chaque enfant, tout en ayant un esprit de groupe, bien sûr, quand tu as un groupe, mais quand même.

V : Et comment ça s'apprend ces attitudes là ?

ES : Haa tu sais, ça vient comme ça, c'est par l'expérience, et puis aussi c'est sûr que quand on se forme qu'on apprend la pathologie de certaines populations, il y a des choses importantes à savoir, mais bon...tu vois bien toi, tu es arrivé, tu avais ton regard à toi, tu ne t'es pas mis dans un moule, tu es resté toi V. avec ton ressenti et comment tu voyais les enfants, je crois que nous c'est pareil. Après bien sûr, il y a des petites choses, aux gens nouveaux qui arrivent des conseils qu'on leur donne, des choses qu'on leur dit par rapport aux enfants, des choses précises, mais c'est bien aussi de rester soi-même, si on était tous pareils ce serait à mon avis dommage, donc même pour qu'ils s'intègrent dans une société ce serait différent, la richesse c'est que, à partir de la problématique de l'enfant, soit personnelle ou dans les grandes lignes, et bien c'est bien qu'ils aient aussi un nombre de personnes qui est différent. Bien sûr il y a des choses qui sont importantes qu'on sait, mais on le dit quand il y a des gens nouveaux.

V : Par exemple ?

ES : Bon par exemple, si on a mis des règles par rapport à un groupe, c'est vrai que c'est bien d'échanger et de le dire, pour ne pas que... Mais sans que ça soit rigide, et puis par rapport à la problématique des enfants, si avec un enfant la communication verbale ne passe pas du tout, on sait que c'est par la communication visuelle, quelqu'un qui arrive, qui est nouveau on va lui en dire deux mots, par rapport à ça, parce que si l'adulte veut rentrer en communication avec l'enfant et que ça pose un gros problème et que le jeune a des problèmes de comportement parce qu'il ne comprend pas, bon c'est bien de dire le point important je veux dire. Mais après je trouve que c'est important de rester soi-même.

V : Et es-ce que tu penses qu'il y a des gens qui ne pourraient pas faire ce travail là ?

ES : Il y a des gens qui le disent oui. « je ne peux pas travailler » ou « ça me serait difficile de travailler avec des enfants autistes » oui, par exemple.

Bon c'est quand même un métier la plupart qu'on a choisi, donc je crois que par rapport à l'handicap déjà, il y a des gens qui ont des difficultés à approcher, à faire un travail par rapport à l'handicap... Mais la plupart ont choisi ici, quand on a créé l'unité de soin.

V : Et pourquoi on choisi de travailler avec des enfants autistes ?

ES : C'est une grande question ! Personnellement ? [ V : Oui, personnellement. ] C'est, c'est parce que c'est toujours des jeunes qui m'interpellaient et que j'ai toujours voulu savoir, donc c'est pour ça qu'à une période, à un moment donné, avec une collègue j'ai fait une formation, je me suis inscrite à un stage théorique et je me suis dit que là peut-être il y a des choses à apprendre, et je

entait qu'il y avait des choses intéressantes à faire avec ces jeunes là, donc j'ai voulu aller plus loin, mais je crois que c'est là personnalité de chacun.

V : Quand tu dis qu'ils t'interpellaient c'est ...

ES : Bien parce que ce sont des enfants qui donnent l'impression qu'on arrivait pas à leur donner de réponse à un moment donné, que les problèmes de comportement continuaient à s'aggraver et c'est vrai que quand on essaie de communiquer différemment avec eux on voit vraiment le changement du comportement qui est quand même important, donc au début quand j'ai vu un petit peu ça je me suis dit il faut aller plus loin, il faut continuer, et je crois que pour l'instant j'ai encore envie de continuer. J'ai eu un exemple, la dernière fois que je suis partie en formation en tant que formatrice, j'étais avec une autre formatrice, on a vu un groupe de jeunes qui était très mal, et en trois jours on a mis des choses en places, on est reparties, c'était totalement différent.

V : Alors ça c'est super intéressant, raconte moi cette expérience, qu'est-ce que vous avez mis en place ?

ES : Et bien si tu veux, on est arrivé sur un groupe où il y avait six jeunes, qui étaient très mal, trois bas niveaux et trois moyens-bons niveaux tu vois, et on avait l'impression quand on les a observé, parce qu'on les a observé, que si tu veux il y avait une ambiance dans ce groupe qui était difficile à vivre, enfin moi j'étais vraiment mal quand j'ai vu ça, des enfants qui criaient, des enfants qui se tapaient, qui jetaient, qui ne s'occupaient avec rien du tout. Donc le lendemain on a modifié l'espace. Donc on a fait un coin beaucoup plus de loisir pour les trois bas niveaux de façon à ce qu'ils se retrouvent, leurs donner des jeux, avec un adulte avec eux, et pour les autres, un coin qui était un petit peu plus silencieux où ils n'avaient pas toutes ces stimulations et puis leur organiser leur espace et leur proposer des activités, on s'est rendu compte qu'il y avait un jeune qui avait de gros gros problèmes de comportement s'il n'avait pas de loisir organisé ou de travail organisé. Et donc à partir de là, donc on a mis plein de choses en place, comme ici, et on a vu les troubles du comportement qui se sont estompés et les enfants qui criaient beaucoup, en trois jours qui criaient moins, et pour moi, ça a été une expérience vraiment intéressante parce que je ne m'imaginait pas qu'en trois jour de temps on pouvait « essayer » de régler des choses, heu, des choses qui mettaient les jeunes en souffrance, mais vraiment c'est une très forte souffrance. Bon c'était une situation exceptionnelle parce que les deux référents du groupe n'étaient pas là, donc c'était des gens qui ne connaissaient pas le groupe, ou plus ou moins le groupe, donc ils faisaient comme ils pouvaient. Je veux dire je les admire parce que c'était difficile d'assumer. Donc eux ils ont pu nous dire ce qu'ils en pensaient parce qu'ils avaient le groupe depuis que les filles étaient absentes, depuis au moins le début de la semaine, donc ils ont vu la différence. Et c'est vrai que c'est très riche, ce qui prouve bien que l'organisation de l'espace, du temps et des tâches, c'est très important pour les jeunes, et ne pas faire pour tous pareil, parce que là, ils étaient tous ensemble, c'était pour tout le monde pareil et ils étaient très mal. Alors qu'après, en divisant le groupe et en essayant de répondre au projet individuel de chacun, ça avait réglé certains problèmes, pas tous.

V : Il y avait déjà des projets individuels de mis en place avant ?

ES : Oui, il y avait des projets individuels bien précis qui étaient mis en place, comme ici, mais bon, il manquait peu de choses en fait : une séparation avec une porte, enfin un semblant de porte pour que chacun se retrouve, que les enfants ne soient pas tous ensemble et puis réorganiser un petit peu le temps. Mais là, c'était aussi parce que les jeunes n'avaient pas leurs référents, ils auraient eu leurs référents ça n'aurait pas été à ce point là quand même, je pense, mais c'est là où l'on voit que c'est important de mettre des choses en place, pour eux, je dirais : pour qu'ils se repèrent, l'important c'est qu'ils se repèrent dans le temps, dans l'espace, je trouve que c'est important, avec différents moyens comme je disais au début.

V : Je voudrais savoir, maintenant si tu pourrais me raconter une journée type ?

ES : Mon Dieu, elle sont toutes différentes hein ? Donc je vais te parler d'un jeune qui va bientôt passer à l'UES-2 , donc qu'est-ce qu'on met en place ?, Bon avec lui, le matin, quand il arrive on essaye qu'il soit le plus autonome possible, c'est à dire qu'il prenne en charge ses affaires tout seul, bon on sait qu'il va aller chez les grands donc le principal pour lui c'est l'autonomie, donc on essaye qu'il se prenne en charge, ensuite on lui fait son schéma, avec des dessins, mais bon c'est que des séquences, c'est pas une journée parce qu'il ne peut pas faire une journée entière, en sachant bien que quand il y aura un changement il faudra qu'il revienne au stade inférieur parce qu'il a du mal à comprendre les photos, il a appris, tu vois, c'est par mémoire, mais s'il change de lieu il faudra sûrement remettre l'objet de façon à ce qu'il comprenne bien, pour que ce soit plus facile pour lui. Donc, on lui fait faire des tâches telles que mettre le couvert, tu as vu, avec les sets de table, donc avec la silhouette [ elle fait référence à des sets de table en plastique sur lesquels figure la silhouette des couverts, le jeune peut alors placer les couverts sur chaque set ], donc avant d'arriver à la silhouette sur le set de table on a travaillé tout ça en vis à vis, toutes les étapes, ensuite il fait des activités, des tâches qui vont l'amener à grandir : des triages, des conditionnements, du terme à terme [ il s'agit d'un exercice de repérage et de tri où l'on doit placer des objets dans des compartiments, à chaque compartiment son objet, ils sont donc triés « terme à terme » ], mais en utilisant des objets qu'il va peut-être utiliser plus tard, par exemple des vis, trier des épingles à linges, on essaye d'utiliser le matériel de grands, et puis bon on le fait travailler en vis à vis, tout ce qui est apprentissages, avec un éducateur, en vis à vis l'enfant travaille avec un éducateur, quand on dit en indépendant c'est l'enfant qui travaille tout seul les activités qui sont acquises, bon et puis, si on prend le mardi après-midi, il va aller faire du sport, donc une activité qui va l'aider dans ses déplacements, en sachant qu'il ne suit pas le groupe, qu'il a un niveau plus bas que le groupe, mais on l'intègre quand même de façon à ce qu'il participe, on accepte qu'il ne fasse pas la même chose que les autres mais qu'il fasse des déplacements dans la salle, parce qu'avec ses difficultés on sait qu'il y a des choses qu'il ne peut pas faire, et puis après on revient, il va faire du loisir, et puis on va au goûter. On essaye par exemple pendant le repas, qu'il fasse des demandes, qu'il commence à se servir à boire, essayer de le rendre le plus autonome possible.

V : Le plus autonome ça veut dire le moins dépendant ?



ES : Voilà, si tu veux, qu'il arrive à faire des choses seul, suivant ses possibilités toujours.

V : D'accord, maintenant j'ai une grande question très générale, donc ici on accueille une population dite « autiste » ,

ES : des troubles du comportement et de la communication, des déficients profonds, moyens, enfin...

V : mais sur l'unité de soin, ils sont diagnostiqués autistes ?

ES : Autistes et Troubles du comportement et de la communication. Ils ne sont pas tous diagnostiqués autistes, Jérôme par exemple il a des troubles mais il est polyhandicapé . On voit souvent quelques troubles autistiques, ça arrive qu'il y ait des enfants d'un très bas niveau mais qui ne soient pas autistes, on en a eu.

V : D'accord. Pour parler plus spécialement de l'autisme, parce que c'est quand même...

ES : C'est la spécificité de l'unité.

V : Qu'est-ce que c'est l'autisme alors ?

ES : Haa, la grande question... L'autisme, c'est quand même des jeunes qui ont des troubles de la communication. Par exemple notre communication à nous là tous les deux on se comprend, mais eux ne vont pas forcément comprendre et ... Je ne sais pas comment dire...

V : est-ce que c'est une maladie ?

ES : C'est un handicap.

V : Et c'est quoi un handicap ?

ES : Un handicap, bon c'est vrai, avant on disait c'est un problème de relation à la mère, bon maintenant il y a des recherches qui ont été faites, et on a plus ou moins prouvé qu'il y avait un problème au niveau du cerveau, je ne sais plus quel lobe, d'ailleurs il y a un document qui vient d'arriver, il faut que je le vois, que le pédopsychiatre m'a dit de lire. On avait emmené les enfants, il y a eu une recherche à l'hôpital de jour, on y avait emmené les enfants, ils avaient pris un certain nombre d'enfants normaux et d'enfants autistes, et ils ont comparés tous les tracés, c'est à dire qu'ils leurs ont fait passer des tests, heu.. neurologiques, donc il y a eu tout un travail de fait par des gens à l' INSERM, et par rapport à ça, il y a des enfants où on va voir qu' au niveau de la communication, leurs difficultés seront beaucoup plus prononcées que d'autres, et donc c'est bien de savoir que pour certains on sait que la communication verbale ne passe pas du tout, donc on pallie, on met des béquilles pour essayer que ça se passe bien, et puis par rapport aux troubles du comportement donc on retrouve des rigidités, on retrouve des rituels, il y a des choses comme ça qu'on retrouve chez chaque enfant. Ca va être différent chez chaque enfant mais il y a quand même des grandes lignes qu'on retrouve. L'enfant

qui va utiliser l'objet mais pas avec sa fonction initiale aussi. On voit bien des enfants qui sont très très rigides et il faut faire attention à casser ça parce que sinon l'enfant se renferme dedans et c'est très difficile pour lui d'évoluer.

V : Donc on vise toujours une évolution en fait ? On essaye de ne pas le laisser dans son autisme quelque part ?

ES : Si tu veux, un enfant autiste restera toujours autiste mais je pense qu'on est là pour lui apporter des aides pour vivre mieux. Pour vivre mieux, pour être le plus autonome possible, ça après, c'est ma façon de penser, c'est peut-être pas la façon de penser de tout le monde. Et donc il faut quand même savoir qu'ils ont quand même certaines réactions que tu retrouves chez certains, par exemple Martin qui parle toujours de ses bus, c'est très typique d'un enfant autiste tel que lui, lui c'est les bus, un autre ce sera autre chose, mais il y a des choses qui reviennent comme ça et qui peuvent être très difficiles à vivre pour la famille, donc c'est ça aussi qu'il faut faire comprendre aux parents, et essayer de mettre des choses en place pour que ça ne devienne pas trop envahissant. D'autres ça sera faire tourner toujours un objet ou vouloir mettre toujours un objet à la même place et s'il n'y est pas il y aura un trouble du comportement.

V : Et un trouble du comportement c'est quoi ?

ES : Bien ils vont s'exprimer différemment suivant certains donc ça peut être la mutilation, ça peut être toujours faire le même geste, on le voit bien ici ils n'ont pas tous les mêmes troubles. Quand tu observes tu vois des différences.

V : Et est-ce qu'il y a des troubles du comportement qui sont plus importants à corriger que d'autres ?

ES : Je pense qu'aider les jeunes à mieux vivre c'est aussi les aider à s'intégrer dans la société, et les aider à ce qu'ils aient un comportement qui se rapproche le plus de la normale ça sera aussi les aider à s'intégrer. Certains comportements seront peut-être gênants pour toi et ne seront pas gênants pour moi ou seront gênants pour quelqu'un d'autre mais c'est bien de se projeter par exemple se dire : bon l'enfant, je veux l'emmener au restaurant, est-ce que je peux l'aider à améliorer ses troubles du comportement pour qu'il soit accepté au restaurant, avec nous et ensuite avec sa famille ? C'est un exemple que je donne ...

V : Par exemple je vois le petit Marc qui a un comportement assez agressif de temps en temps, est-ce que ça fait partie de choses qu'il faut corriger plus qu'un enfant qui va faire jouer sans cesse des objets devant les yeux ?

ES : un enfant autiste auquel tu enlèves l'objet qu'il fait toujours tourner, si tu ne le remplace pas par autre chose, à mon avis, il va très mal le vivre. Par exemple si tu lui apportes des activités où il va prendre du plaisir à le faire bon il va laisser son objet parce qu'on lui aura mis autre chose en place mais sinon c'est très difficile pour qu'ils laissent les troubles du comportement tu vois. Marc c'est différent, lui, par rapport à lui l'important c'est qu'il ne fasse pas mal aux autres enfants donc il faut déjà le protéger : tu as vu il son petit coin pour qu'il joue, protéger les autres et se protéger, et puis à partir de ça, d'essayer de mettre des stratégies en place pour que

ce comportement disparaisse. Mais on sait très bien que c'est très difficile et que ça sera long. Et que les situations comme on vient de vivre, un changement de traitement, apportent une régression et il faut essayer de mettre d'autres stratégies en place.

V : et c'est quoi ces stratégies ?

ES : C'est très différent, c'est ce qu'on va proposer à l'enfant par rapport au projet de l'enfant, et c'est très différent suivant chaque enfant et suivant nous aussi. Tu vois les cinq enfants du groupe, je ne peux pas dire que les choses sont pareilles, on fait en fonction de chaque enfant. Là par rapport à Marc, tu sais il mangeait ses vêtements il les déchirait, il faisait des gros trous, j'ai essayé, au lieu d'être toujours en train de lui interdire et qu'il faisait des colères, j'ai essayé de le remplacer par autre chose, c'est à dire que je lui ai donné une petite coccinelle, [ elle parle d'une peluche en tissu avec une ficelle, qu'il porte autour du cou ] donc cette coccinelle là il avait le droit de la mâcher, de tirer dessus, ça il avait le droit mais par rapport à ça, j'ai dit : « ça tu as le droit mais tu n'as pas le droit de déchirer tes vêtements et de les mordre ! » . Donc si tu veux j' ai essayé de remplacer par autre chose, parce que lui interdire sans lui proposer autre chose c'était le mettre en souffrance. Tandis que là, c'est « tu n'as pas le droit de faire ça mais tu peux faire ça » .

V : Je voulais savoir s'il y avait des résultats avec ces enfants là ?

ES : Oui, même pour les plus bas niveaux, je dirais, c'est très rare qu'il n'y aie pas un résultat, simplement il faut savoir apprécier les toutes petites choses. Parce que sinon on se décourage. Pour te donner un exemple, un enfant qui... par exemple une petite qui était ici, trisomique avec des troubles autistiques, et je faisait des jeux ici, plus de relation, de communication, elle avait un très très bas niveau, et bien on jouait avec des bulles et le jour où elle suivit les bulles du regard et bien je me suis dit : je n'ai pas travaillé pour rien. Mais bon, pour certains c'est palpable, tu le vois, tu vois vraiment, mais des fois il faut savoir se satisfaire d'une toute petite chose. Sinon, on se décourage. Par exemple pour les bas niveaux, l'autonomie corporelle, une collègue de l'UEG [ l'Unité d'Enseignement Général ] nous disait : « mais je ne comprends pas comment vous réjouissez d'un caca, vous faites la fête quand un enfant fait caca dans les WC ! », mais c'est important, c'est des choses qui nous semblent importantes pour nous et qui ne vont peut-être pas sembler importantes pour d'autres.

En revanche ça serait si je pouvais me libérer maintenant...Heu...

V : Aucun problème, on a fait pas mal le tour la question, je te remercie beaucoup de ta coopération, et à bientôt.

ES : A bientôt.

**FIN DE L'ENTRETIEN - 3**

## **13 Entretien n°4 : Éducatrice-4**

**Entretien réalisé à l'IME-Unité d'Education et de Soins, avec une Aide Médico-Psychologique.**

**Durée de l'entretien : 1 heure 10 min.**

**L'entretien commence avec quelques précisions concernant l'anonymat de toutes les personnes interviewées et des jeunes accueillis au sein de l'UES ; ainsi que sur ma position d'observateur dans l'institution.**

**L'éducatrice sera désignée par les initiales « ES », l'enquêteur par la lettre « V ».**

**Pour faciliter la lecture et le traitement de l'entretien, je n'ai pas noté les relances incluses au fil du discours tel que les « hum hum », ainsi que certaines hésitations du discours comme les « heu... » sauf quand les unes ou les autres m'ont semblées significatives au niveau de la production du sens, dans l'élaboration du discours ; dans ce cas les relances sont incluses entre parenthèses dans le discours de l'interviewé.**

V : Pour commencer, je voudrais savoir ce que tu fais ici ?

ES : Alors ici je travaille comme Aide Médico-Psychologique [ AMP ] , et je travaille auprès d'enfants autistes et j'ai donc suivi une formation depuis 6 ans, sur la prise en charge des enfants autistes, formation théorique et pratique. A la base j'ai travaillé pendant 10 ans dans différentes institutions concernant le handicap et j'ai été très intéressé par tout ça qui concernait la communication non-verbale en général. Donc c'est vrai que j'ai travaillé auprès de diverses populations et j'ai été très attirée par l'autisme, parce que c'est un handicap où il y a beaucoup de difficultés au niveau de la communication. Donc, suite à ma formation, au sein de l'établissement mais par contre dans le secteur adolescent, après il m'a fallu le diplôme dans le social donc j'ai passé le diplôme d'AMP pour obtenir un poste CDI au sein de cette structure, et ma formation sur la prise en charge des autistes m'a permis d'obtenir un poste sur l'UES de l'IME. Donc j'ai voulu venir sur l'IME parce que par rapport à la prise en charge des autistes, c'est une prise en charge de qualité, il y a différents outils par rapport à l'autisme, ce que je n'ai pas toujours trouvé dans les autres institutions dans lesquelles j'ai travaillé, j'ai été très intéressée, mais c'est vrai qu'au niveau budgétaire ou du personnel, c'est pas toujours évident de mettre ces choses là en place. Parce que les prises en charges sont différentes et au niveau de l'encadrement c'est difficile, nous n'avons pas les même moyens dans l'IME.

V : De quels outils tu parles ?

ES : Les outils : tout ce qui est apports théoriques et pratiques.

V : C'est à dire ?

ES : Donc différentes méthodes de prise en charge éducative. Au sein de l'IME c'est assez riche : au niveau courants psychologiques nous travaillons par rapport à la psychanalyse et au comportementalisme, donc je trouve ça assez riche, parce que je ne travaille pas par rapport à un courant, je trouve qu'il y a beaucoup de richesse dans différents courants, et par rapports aux enfants, c'est vrai qu'il y a des enfants qui ont besoin de prises en charges liées à la psychanalyse ou au comportementalisme et ici ce sont des choses qui se font au sein de l'IME.

V : C'est quoi dans le concret la psychanalyse et le comportementalisme, comment ça se passe ?

ES : Alors, concernant l'IME, ici toutes les prises en charge concernant la psychanalyse c'est beaucoup fait par des professionnels qui concernent le soin, donc au sein de l'IME c'est tout ce qui concerne la prise en charge Snoezelen, qui est une méthode basée sur les sens, où on laisse plutôt l'enfant, heu, nous sommes plutôt à la, c'est l'enfant, heu beveu... [hésitations répétées], je ne sais pas comment dire... où c'est vrai que par rapport au comportement de l'enfant : l'enfant est beaucoup plus libre. Dans ces séances là on est vraiment à disposition de l'enfant, tandis que la prise en charge éducative comme l'éducation structurée qui est plus basée sur le comportementalisme, là c'est l'éducateur qui va prendre en charge l'enfant beaucoup plus spécifiquement que par rapport à la psychanalyse. Un exemple par rapport aux demandes des enfants c'est vrai qu'en psychomotricité, ce qui fait partie du soin et où les professionnels sont formés aussi par rapport à la psychanalyse, c'est vrai qu'au niveau des demandes des enfants : on va attendre plus que ce soit l'enfant qui demande ; par rapport à l'éducation structurée qui est basée sur le comportementalisme, l'éducateur va solliciter beaucoup plus ses demandes. Donc ce sont des outils différents mais qui apportent beaucoup de choses pour l'enfant ... et les éducateurs.

V : Donc toi en tant qu'éduc, tu fais de l'éducation structurés !

ES : C'est vrai que sur l'UES, actuellement je fais de l'éducation structurée mais je participe aussi avec l'aide des professionnels aux prises en charges plus liées au soin et à la psychanalyse.

V : Donc tu ne fais pas de soin dans la journée ?

ES : Si, si, je fais du soin mais plus défini par rapport à des activités, donc la psychomotricité, ou le snoezelen, mais je n'en fais pas, mais les collègues le font.

V : Mais, en dehors de ces activités qui sont cadrées dans un lieu et dans un temps bien défini tu fais du soin aussi ?

ES : Oui, je fais du soin, même dans l'éducation structurée, aussi il y a du soin, il ne faut pas dire que ce soit une méthode, ... Bon l'éducateur prend l'enfant par rapport à son niveau de compréhension donc les apprentissages se font vraiment en fonction de ce qu'il comprend, mais c'est vrai qu'on fait automatiquement du soin à chaque fois, parce que comme on travaille à son niveau, on impose rien,

par rapport à l'apprentissage, nous sommes obligés de partir de la compréhension de l'enfant, on est obligé de faire attention et de prendre en charge ces choses là.

V : Ca consiste en quoi, dans l'action, dans le concret, l'éducation structurée, c'est à dire que tu accueilles les enfants et puis...

ES : Alors la base de l'éducation structurée c'est déjà d'essayer de comprendre ce que l'enfant sait. Comprendre et savoir son niveau de communication, qu'elle soit verbale ou pas. Donc à la base on a une petite aide qui est fait par une psychologue de l'établissement, un test qui s'appelle le PEP qui définit l'âge développemental de l'enfant, qui définit à peu près l'âge développemental de l'enfant et qui nous donne un petit peu une ligne de travail par rapport à ses capacités d'apprentissage. Voir si l'enfant est au maximum de ses capacités ou si l'enfant pourra aller plus loin. Donc on travaille par rapport à son niveau de communication et après, tous les apprentissages sont faits par rapport à son niveau de compréhension, il est vrai que les priorités de l'IME quand l'enfant autiste arrive sur l'IME, nous travaillons tout d'abord le comportement. Le projet éducatif est fait en fonction de l'enfant, ça dépend mais je peu prendre l'exemple d'un enfant qu'on a sur notre groupe où on a mis à peu près huit mois avant d'élaborer un projet éducatif, parce qu'on avait besoin de connaître l'enfant, il y a eu beaucoup d'observation. Une fois qu'on a défini un peu le niveau de l'enfant, là est élaboré un projet éducatif où les priorités sont les repères dans le temps et dans l'espace et un moyen de communication adapté à l'enfant, ce qui, pour les enfants autistes, calme un petit peu les troubles du comportement et certaines stéréotypies. C'est la base de mon travail quand on accueille les enfants sur l'Unité d'Education et de Soins.

V : C'est quoi l'âge développemental ?

ES : L'âge développemental, c'est le niveau de compréhension de l'enfant, par exemple Stéphane qui a un âge civil, on va dire, âge-calendrier de dix ans, il a un âge développemental, au niveau du développement de l'enfant qui est équivalent à trois ans et demi. Avec des capacités d'émergences, ce qu'on appelle nous émergences, des capacités d'apprentissages et que l'enfant aille un petit peu plus loin, par rapport à son niveau d'âge mental.

V : C'est son âge mental l'âge développemental ?

ES : C'est son âge mental, voilà.

V : Donc vous travaillez à partir de l'âge mental.

ES : On travaille par rapport à ça, voilà ! C'est la base, donc c'est vrai qu'après il y a quand même les acquis de la vie, au niveau du comportement, de la compréhension c'est pas parce qu'un enfant a un âge développemental de trois ans comme Stéphane, qu'il n'a pas, au niveau du langage par exemple, il a un langage assez élaboré d'un enfant plus vieux. Ce qui est tout à fait lié à l'autisme : il y a des fonctions dans le développement de l'enfant qui vont être élaborées et d'autres pas. Donc on est obligé de travailler par fonctions, c'est à dire que toutes les fonctions du développement de l'enfant, par exemple la motricité fine, sont évaluées, c'est pas

l'âge développemental en général. Donc il y a le langage, la motricité fine, enfin différentes choses et on travaille en fonction de ça. Donc il y a des enfants qui vont avoir au niveau du langage un âge mental de quatre ans et au niveau de la motricité fine un âge mental de 18 mois. C'est ce qu'on retrouve beaucoup chez les autistes, en général il y a une fonction qui est assez élevée et les autres assez, assez basses.

V : Et tu me parlait de troubles du comportement et de stéréotypies, c'est quoi tout ça ?

ES : Les troubles du comportement c'est des enfants qui ont des comportements, des « bizarreries » ce qu'on appelle un petit peu chez l'autisme, des choses qui ne sont pas du tout adaptées dans notre société, des choses qui peuvent apporter des comportements gênant pour l'enfant ou pour la famille, donc , exemple, ça peut être des enfants qui ont des mimiques par rapport au verbal, des cris, des choses comme ça, leurs mimiques à eux, donc c'est vrai que nous par rapport à l'autisme, on ne peut pas enlever toujours le stéréotype parce que c'est quelque chose qui les rassure en général, ils en ont besoin, donc on essaie de les sociabiliser au maximum par rapport à notre société, parce que c'est vrai que l'enfant autiste n'est pas toujours bien intégré donc on essaie de déplacer ou de changer un stéréotype qui sera un peu moins gênant pour l'enfant et pour la société, pour la famille, tout ce qui entoure l'enfant .

V : Un trouble du comportement et une stéréotypie c'est pareil ?

ES : C'est un peu différent ; une stéréotypie c'est un mouvement répété, c'est souvent des choses comme ça. Après dans une situation de mal être ou autres, on verra les troubles du comportement. Donc par exemple, je vais un peu loin, c'est la mutilation, c'est ce qu'on appelle un trouble du comportement qui va être lié à une situation ou à une incompréhension. La stéréotypie est souvent présente dès le départ et l'enfant autiste peut la changer et la famille ou les éducateurs peuvent les aider à les changer. Afin qu'il soit un petit peu plus « sociabilisé ». Les stéréotypies ne sont pas forcément liées à une situation de mal-être, si tu veux.

V : OK, To métier dans le quotidien, il consiste en des tâches particulières ?

ES : Alors c'est vrai que mon métier au quotidien, la base de ma formation c'est l'aide médico-psychologique qui est un professionnel de la prise en charge individualisée, donc c'est pas du tout lié à l'autisme, ça peut être les personnes âgées, le handicap mental en général, mais c'est vrai que j'ai choisi, ça fait onze ans que je travaille dans le social et j'ai choisi de travailler auprès des enfants autistes, enfin de l'autisme, enfants, ados, ou adultes et c'est vrai que c'est un handicap qui m'a toujours beaucoup posé questions par rapport à la communication et donc je suis très intéressée par la communication verbale et non-verbale, et comme l'établissement nous a formé, certains professionnels ont eu une formation assez poussée sur l'autisme donc j'ai vraiment eu envie de pouvoir faire un travail auprès des enfants autistes . Ca ne fait que 6 ans que dans l'institution les autistes ont un peu à part, enfin il n'y a pas que des autistes, il y a aussi des enfants qui ont une déficience mentale avec des troubles autistiques, nous avons peu d'enfants qui ne sont que autistes, diagnostiqués autistes, ils ont tous une déficience mentale à la base quand même. Donc c'est vrai que j'ai été très intéressée par ce handicap parce

qu'il me pose question, c'est assez, enfin il y a encore un certain nombre de chose que je ne comprend pas et donc j' ai encore besoin de travailler auprès de ces personnes pour essayer de les aider au maximum et de comprendre leur handicap. Donc voilà.

V : OK, Mais je voudrais que tu me parles du quotidien, je vais prendre un exemple tout bête mais : tu arrives le matin, qu'est-ce que tu fais avec les enfants ?

ES : Alors au quotidien on essaie, quand on arrive le matin on essaie que les enfants retrouvent leurs repères, au niveau de l'institution , en général , on veut que chaque enfant sache ce qu'il va faire dans sa journée, qu'il n'arrive pas le matin au milieu de l'institution sans savoir où il doit se rendre, avec qui, quand et comment . Donc chaque enfant par rapport à son niveau de compréhension a à sa portée ce qu'on appelle un planning journalier chez nous, où l'enfant peut comprendre, selon son niveau de compréhension, ce qu'il va faire au moins dans sa journée.

V : C'est le schéma ?

ES : Voilà c'est le schéma journalier . C'est vrai que ça c'est un gros travail. Donc chaque enfant qui arrive à l'IME sait par rapport à son schéma, ce qu'il va faire dans sa journée. Pour que les enfants aient un minimum de prévisibilité. Parce que l'imprévisibilité amène quand même des troubles du comportement chez ces enfants. Quand ils ne savent pas ce qu'ils vont faire, où et comment et voilà. Avec qui aussi, c'est très important.

V : Donc ça c'est ce qui vient plus du comportementalisme ? C'est ce que tu disait tout à l'heure ?

ES : Heeeuuuuu....

V : C'est l'éducation structurée ?

ES : C'est l'éducation structurée, mais on retrouve les deux automatiquement, les deux sont des outils de travail, donc en fonction de l'enfant c'est vrai qu'on va ... Surtout à l'arrivée de l'enfant, on ne va pas automatiquement le mettre dans l'éducation structurée, il y a un temps d'observation et après les choses ont mises en place avec l'équipe pluriprofessionnelle. Mais c'est vrai que ce n'est pas défini que l'enfant à son arrivée aura l'éducation structurée, c'est en fonction de ses besoins et de son comportement aussi.

V : Et c'est quoi les activités qui sont proposées aux enfants, c'est quoi ? si tu avais une journée type à me décrire ?

ES : Alors, une journée type, c'est vrai que quand les enfants arrivent, enfin concernant mon groupe parce que ce sont des enfants qui habitent tous hors du département, donc c'est vrai qu'ils ont des trajets assez longs donc on commence par un petit accueil où les enfants sont rassemblés dans le réfectoire, on fait un petit goûter, alors voilà, avant ça, quand ils arrivent, ils ont donc un sac où ils mettent leurs affaires, leur goûter, il y a un cahier de correspondance entre la famille et l'établissement, donc les enfants arrivent, rangent leurs affaires, donnent le cahier de liaison aux éducateurs , on voit s'il y a des mots des parents pour les éducateurs, ensuite



un goûter est fait et en général les activités commencent à partir de dix heures. Il y a beaucoup de prises en charges au niveau du soin, donc les enfants vont à ces prises en charge et on est rarement 5 sur le groupe. Donc en général, les enfants qui sont en prise en charge de soin partent avec les professionnels de soin et les éducateurs qui pratiquent l'éducation structurés restent sur le groupe et les enfants ont des séances de travail éducatif, de prises en charge individualisées au niveau de l'apprentissage de différentes choses, au sein du groupe. Donc tous les enfants travaillent avec l'éducation structurée une à deux fois par jour.

V : Tu m'a parlé du personnel de soin, c'est quoi ? C'est quoi ce soin ?

ES : et bien ce soin c'est les prises en charge que l'éducation structurée ne donne pas donc ça concerne la psychomotricité, il y a des prises en charges individuelles pour des thérapies avec des psychologues, il y a aussi des séances qu'on appelle espace Snoezelen que j'ai défini tout à l'heure, et il y a aussi l'orthophonie qui est considérée comme le soin. Il y a aussi d'autres méthodes, peut-être moins sur l'UES mais il y en a eu pour certains enfants, il faudrait demander à la professionnelle qui s'en occupe, il y a une autre méthode qui s'appelle la DNP, qui est faite par une orthophoniste qui est considérée comme le soin pour les enfants qui ont une base de langage verbal et pour les aider à définir le maximum de leurs compétences. Alors DNP c'est la Dynamique Naturelle de la Parole.

V : Ils font pas de la peinture aussi ?

ES : Oui c'est vrai qu'il y a de l'art plastique, sur l'établissement, donc c'est considéré comme du soin, qui est effectuée par une éducatrice, qui a donc son atelier de peinture et qui prend les enfants soit en individuel soit en groupe de deux enfants. Sans aide de l'éducateur, parce que c'est vrai que dans le soin, les éducateurs participent à certaines activités comme la psychomotricité, l'espace Snoezelen, et l'orthophonie de groupe.

V : Et dans la journée tu m'as parlé d'activités pédagogiques et de prises en charges et qu'est-ce qu'il y a d'autre ?

ES : Alors il y a tout ça et il y a aussi toutes les sorties extérieures. Donc les enfants participent à différentes activités, sur mon groupe il y a l'activité poney, qui est basée plus sur le bien-être, on essaie que l'enfant ... aie le max...[hésitations] enfin en général c'est vrai qu'il y a peu de stéréotypies ou de troubles du comportement, c'est vrai que c'est une activité que les enfants autistes aiment bien. Alors on travaille d'abord l'approche à l'animal, on travaille beaucoup par rapport au toucher ; quand l'enfant est capable, il monte à cheval, il y a des séances en groupe au départ et après en individuel avec une professionnelle, donc les éducateurs accompagnent mais c'est la monitrice d'équitation qui prend en charge les cours en individuel. Nous avons aussi une activité ferme où il y a un repas pris sur place aussi, donc ça permet aux enfants d'aller un petit peu à l'extérieur, de participer à des activités et nous ça nous permet de voir aussi dans un milieu différent et dans un contexte différent où la prise en charge est un petit peu différente parce que c'est vrai que les enfants n'ont pas toujours les mêmes repères et la même prise en charge qui est faite à l'IME, mais ce qui est riche aussi. C'est pour ça que les activités extérieures sont présentes. Il y a aussi d'autres activités au sein de

l'établissement, faites par les éducateurs, donc la pâtisserie, qui concerne mon groupe, qui est faite avec une éducatrice mais qui est toujours liée à l'éducation structurée, C'est à dire, exemple, qu'un enfant sache se servir d'un verre mesureur, l'apprentissage est toujours fait avec l'éducation structurée, en individuel, sur le groupe. Un enfant a acquis : on le généralise en pâtisserie.

V : Alors, effectivement, j'aimerais que tu racontes comment se déroulent les activités pédagogiques ?

ES : Comment ça se déroule. Alors les activités pédagogiques sont définies par rapport au projet individuel de l'enfant, donc c'est fait avec l'équipe pluriprofessionnelle, confirmé par le pédopsychiatre, en fait tous les apprentissages définis sont faits par rapport aux besoins donc c'est vrai qu'on travaille selon le niveau de l'enfant. Je vais prendre l'exemple d'un enfant, par exemple Mathilde. Mathilde qui a un âge développemental de 11 mois, avec des émergences jusqu'à 18 mois. Donc elle a encore quelques capacités d'apprentissage, ce qui ne veut pas dire que quand elle arrivera à 18 mois elle ne pourra pas encore évoluer. Il y a des enfants qui arrivent au maximum de leurs capacités et il y a des enfants pour qui ça bouge encore. Donc c'est vraiment une base, c'est pas du tout définitif. Donc Mathilde c'était une enfant qui n'avait absolument rien au niveau de la motricité fine, elle n'avait rien acquis. Donc on a travaillé très longtemps avec des gabarits, des exemples de boîtes pour pousser, où elle poussait avec la main complète, et au bout de 24 mois de travail Mathilde arrive à pousser des choses avec son doigt, donc ça lui apporte des acquis au niveau de la motricité fine qu'elle peut généraliser ailleurs. Par exemple, Mathilde est capable de tenir sa cuillère pour manger le repas alors qu'il y a deux ans c'était trop difficile pour elle parce qu'elle n'avait absolument pas ce qu'on appelle la pince, tenir entre ses deux doigts, la motricité fine. Après on a essayé de travailler le regard parce que Mathilde est une enfant autiste qui n'a absolument pas le regard fixe, elle a ce qu'on appelle dans notre jargon, le regard vide, et depuis peu, avec l'aide de l'orthophoniste qui faisait aussi un travail sur le visuel,

Depuis quelques mois, Mathilde a des acquis au niveau du regard et qui se généralisent un peu. Elle commence à voir les gens et on en a réalisé que Mathilde est capable maintenant de reconnaître ses éducateurs. C'est à dire qu'on en a conclu et on l'a vu qu'elle est capable de venir nous chercher, alors qu'avant Mathilde était incapable d'aller vers l'adulte, d'aller chercher quelqu'un ou demander de l'aide. Maintenant Mathilde est capable de ça. Donc voilà, ça permet aux enfants d'acquérir un maximum d'autonomie par rapport à leurs capacités. Mathilde était très longtemps aussi pas propre, donc c'est vrai que c'est une enfant qui a quand même 12 ans, et depuis un an on a travaillé la propreté donc c'est vrai que ça c'est quelque chose qui s'est travaillé dans les WC, ça n'a pas été travaillé en individuel ou en vis à vis sur le groupe, c'était pas possible. Donc ça a été travaillé dans les toilettes depuis de nombreuses années et Mathilde est maintenant quasi-propre. Elle est elle-même capable, on a travaillé les demandes au niveau du papier WC, et Mathilde, chez elle, est capable de demander à aller aux toilettes par rapport à un rouleau de papier. Par contre c'est difficile pour elle de le généraliser au sein de l'IME. Il y a des fonctions, des choses qu'elle a appris à l'IME qu'elle généralise aussi chez elle.

V : D'accord, comment on les définit ces projets, comment on les construit ?

ES : Alors les projets sont construits en fait avec la famille aussi, il y a un projet éducatif qui... Quand les enfants autistes arrivent à l'IME, les parents connaissent un petit peu l'établissement, c'est lié à l'hôpital de jour, en général, les enfants sont tout d'abord à l'hôpital de jour, et à 6 ans, en général, ils viennent sur l'IME. Donc surtout ceux qui sont diagnostiqués autistes viennent chez nous, donc les parents ont déjà un passé au niveau de l'hôpital où c'est un travail commun : médical et familial, donc les parents sont habitués à ce qu'on travaille ensemble et le projet individualisé est fait avec la famille. Nous proposons des choses, nous avons les priorités des parents, donc il y a beaucoup de questionnaires qui sont donnés aux parents, et il y a un travail qui est fait en commun. Donc on essaye de travailler les priorités que demandent les familles donc ce sont souvent des exemples comme le comportement, la propreté, l'autonomie, un peu toujours ces thèmes là. Après le projet éducatif est fait en fonction de, des, des fonctions aussi de l'enfant, enfin il y a différentes fonctions : l'autonomie, l'hygiène, la motricité, le comportement enfin, plein de choses, et voilà on fait un projet commun, signé par la direction, la famille et les éducateurs, donc c'est un projet commun. Et tout enfant qui arrive sur l'UES, la famille sait que nous travaillons en commun. Il est difficile qu'un enfant arrive sur l'UES et que les parents ne veuillent pas que leur enfant participe à l'éducation structurée et même au soin, aux différents outils que proposent l'établissement.

V : C'est déjà arrivé ?

ES : C'est déjà arrivé, oui, il y a eu des enfants qu'on a orientés vers des établissements où les parents étaient beaucoup plus... souhaitaient cette prise en charge. Donc c'est vrai que ça arrive. Comme dans l'autre sens aussi, c'est vrai que ça arrive qu'il y ait des enfants qui viennent d'autres établissements où il y a d'autres outils éducatifs, d'autres outils de prise en charge et qui viennent chez nous parce que... Un exemple, sur mon groupe on a eu des enfants qui viennent de loin, dont Stéphane qui vivait dans le Sud, Félicie aussi qui était en Nouvelle-Calédonie, les parents ont eu les adresses d'établissements données par la DDASS, ou la CDES, pour définir les établissements où il y avait une prise en charge adaptée à l'autisme. Donc c'est vrai qu'il y a des gens qui viennent de loin. Comme nous, dans notre secteur, à partir de 16 ans c'est difficile de retrouver une prise en charge adaptée à ces enfants là donc il y a des enfants qui partent en Belgique, au Canada, il arrive que les familles n'hésitent pas à déménager, à changer leur vie pour leur enfant autiste.

V : Et donc dans ces projets là, si tu avais un objectif final, ça serait quoi ?  
Comme ça, un idéal pour ces enfants ?

ES : Ho, on ne peut pas avoir d'idéal, par rapport à ces enfants c'est vrai qu'on tend, pour leur avenir, quand ils seront adultes, au maximum d'autonomie, parce que ce sont des enfants qui se retrouveront soit en CAT [Centre d'Aide par le Travail] si ce sont des enfants de bon niveau parce que c'est vrai dans les CAT on demande un niveau assez élevé, c'est à dire, d'être polyvalent, de savoir à peu près tout faire au niveau du monde du travail, ce qui est difficile pour ces enfants.

[ CHANGEMENT DE DISQUE ]

[ L'entretien doit être interrompu, à cause des obligations de mon interlocutrice ]

[ Nous reprenons l'entretien une semaine plus tard ]

V : Donc voilà, on continue, donc je voudrais que l'on revienne sur le déroulement des activités au long de la journée...

ES : A l'IME, donc une journée type, on va dire, Alors les enfants sont pris en charge par différents professionnels. Donc il y a le personnel éducatif d'une part, donc ce sont les éducateurs, qui comprennent aussi les moniteurs éducateurs et les aides médico-psychologiques, donc toutes ces personnes là s'occupent de l'éducatif et participent au soin qui concerne le personnel de soin donc les psychomotriciennes, les orthophonistes et les psychologues. Donc ce sont des groupes de 5 enfants encadrés par 2 éducateurs. Tous les enfants bénéficient de prise en charge éducative, ce qu'on appelle les apprentissages individuels basés sur l'éducation structurée, je t'en ai assez parlé, et en même temps les enfants pendant leur journée, ont des prises en charge de soin. Soin individuel ou en groupe, soit d'orthophonie, soit avec les psychologues, donc ça peut être le Snoezelen : une méthode dont je t'ai déjà parlé et puis des prises en charges de psychomotricité, C'est ce qu'on appelle le Soins, au sein de l'IME.

V : Pourquoi ça s'appelle le soins ?

ES : Parce que c'est à part de l'éducatif, c'est un terme qui a été donné par l'établissement et par le personnel de soin, c'était un peu pour les différencier parce qu'ils ne font pas le même travail que les éducateurs.

V : Mais est-ce qu'on « soigne » les enfants dans ces temps de Soins ?

ES : Il y a des enfants qui bénéficient, enfin de soins, c'est pas de soins, il y a des enfants qui bénéficient de, de, de, de... [hésitations répétées, elle cherche ses mots] , de prises en charge beaucoup plus psychanalytiques, je ne trouve pas ce terme, là c'est un psychologue qui s'en occupe, c'est des, des, des, prises en charges avec les psychologues, c'est des psychothérapies on va dire individuelles, donc là qui ne sont définies que par les psychologues et les enfants ne sont reçus que par les psychologues.

V : Mais la psychomotricité, l'orthophonie ou le Snoezelen, ce sont des actions de soins ?

ES : Ce sont aussi des actions de soins, donc c'est vrai que les professionnels t'en parleront mieux que moi parce qu'ils connaissent mieux leur travail que moi, je ne suis pas psychomotricienne, ni... donc c'est vrai que c'est basé sur le soins, ce que je sais un petit peu de la psychomotricité, c'est un bien-être au niveau du corps et du... Et du bien-être, c'est un petit peu la politique des psychomotriciennes, qu'on retrouve ici, voilà je pense que... Elles t'en parleront mieux que moi.

V : D'accord mais toi, tu participes à ces séances...

ES : C'est du soins, oui moi je participe au soins , c'est vrai qu'au départ les psychomotriciennes ne souhaitaient pas qu'on participe mais c'est vrai que les groupes sont de plus en plus chargés, c'est quand même 5 enfants et c'est vrai que c'est difficile de tenir une séance où il y a 5 enfants, donc depuis quelques années

les professionnels participent à ces prises en charges. Mais il y a aussi des prises en charges individuelles où l'éducateur ne participe pas, pour certains enfants.

V : et qu'est-ce qui se passe dans une séance de psychomotricité par exemple ?

ES : Alors dans une séance de psychomotricité, l'éducateur est plus à la portée, non, j'allait dire à la portée, non l'éducateur est plus là pour l'enfant, Par exemple par rapport aux demandes on va attendre que l'enfant nous sollicite, alors que dans l'éducatif, l'éducateur va plus solliciter l'enfant, dans certains apprentissages, par contre dans le soin, ce qu'on appelle le « soin » [elle précise : le soin entre guillemets] c'est plus l'enfant qui va solliciter l'éducateur, on attend plus dans ce sens là, alors que dans l'éducatif c'est dans l'autre sens.

V : Et l'orthophonie c'est pareil qu'en psychomotricité ?

ES : Ha non, non, ce sont vraiment deux méthodes différentes, c'est vrai qu'en orthophonie individuelle, je connais peu le travail que fait l'orthophoniste, il y a beaucoup de travail sur le verbal pour mes enfants qui ont un langage verbal, il y a beaucoup d'autres facilités de communication, c'est vrai que l'orthophoniste dans l'établissement travaille avec la méthode aussi de l'éducation structurée, pour les enfants qui n'ont pas beaucoup de langage verbal ou qui ont des difficultés de communication et ou c'est difficile pour elle de faire des prises en charge d'orthophonie comme elle connaît, donc elle s'adapte un peu par rapport aux outils de l'établissement et puis elle remet de l'orthophonie dans tout ça et puis voilà.

V : il y a aussi de l'orthophonie de groupe tu disais ?

ES : Oui, ce qu'on appelle, dans mon groupe, c'est 'comptines' , on chante en groupe, c'est plutôt essayer de faire communiquer les enfants, demander, c'est toujours pareil, avec des supports visuels, de dessins, pour que les enfants aient des demandes, au niveau de certaines chansons, de certaines mimiques, on peut faire la ronde, on attend la demande et on les sollicite aussi, c'est un petit peu dans les deux sens, c'est vrai, l'enfant peut solliciter comme l'éducateur peut l'aider à solliciter aussi. Et là ça se passe aussi avec les éducateurs et l'orthophoniste.

V : Et Donc dans une journée il y a un peu tout ça...

ES : On ne peut pas dire que tous les enfants bénéficient de l'éducatif et du soin parce qu'il y a des enfants qui ne relèvent pas du soin ni de l'éducatif. Là, tu es dans un service où tous les enfants bénéficient de l'éducation structurée mais tu verras dans l'établissement que tous les enfants ne bénéficient pas de l'éducation structurée parce que c'est pas leur projet, leur besoin. On fait en fonction des besoins de l'enfant.

V : Sur l'UES, c'est l'éducation structurée pour tout le monde ?

ES : Pour tout le monde, mais je sais qu'il y a des exceptions, je pense à Myriam, qui n'est pas... C'est vrai que par rapport à son comportement et puis elle a vraiment besoin d'une prise en charge individualisée parce qu'elle est petite, elle ne

marche pas beaucoup et elle a des quand même des troubles du comportement importants, donc c'est plus facile pour elle d'être sur l'UES parce que l'encadrement est plus riche. C'est deux éducateurs pour cinq, elle n'aurait pas sa place sur l'éducation générale [UEG] , l'autre section où c'est un éducateur pour sept, donc c'est vrai qu'il y a aussi des enfants sur l'UES qui ne sont pas autistes mais qui ont quand même de gros problèmes de communication, de repères dans le temps et dans l'espace et qui bénéficient quand même d'une encadrement beaucoup plus riche. C'est pour ça qu'elle est sur l'UES, mais c'est vrai qu'elle ne bénéficie pas de l'éducation structurée parce qu'elle ne relève pas de l'éducation structurée. Par contre elle bénéficie beaucoup plus de soins.

V : D'accord, mais c'est bête ce que je vais dire mais pour moi le soin c'est : j'ai un bobo je me soigne, j'ai une maladie je me soigne.

ES : Pour moi, c'est plus le coté médical, c'est vrai qu'on a aussi un coté médical, on a un médecin généraliste qui vient une fois tous les quinze jours et on a une infirmière à temps plein sur l'établissement qui soigne les bobos.

V : Oui mais c'est pas ce que vous mettez dans le catégorie 'soin' ?

ES : Non, c'est pas ce qu'on met dans la catégorie 'soin' par rapport aux prises en charges.

V : Et pourquoi on appelle ça du soin alors ?

ES : Et bien c'est un terme qui est donné par les professionnels du soin donc c'est un peu leur jargon, c'est du soin, c'est une prise en charge quand même, c'est vrai que le terme soin c'est pas très clair, c'est pas simple mais c'était pour différencier un petit peu l'éducatif du soin, pour l'établissement . Parce que c'est vrai qu'on a eu, bon par rapport à l'éducation structurée, qui est un dérivé de la méthode TEACCH, on entend beaucoup dans les établissements de formation que c'est quelque chose de rigide, enfin on entend beaucoup de choses, mais par rapport à l'établissement on a voulu différencier, les professionnels et la direction on voulu différencier pour montrer à l'extérieur que les enfants n'ont pas que de l'éducation structurée, ils peuvent aussi bénéficier d'autres prises en charge, donc on a mis le mot soin pour définir les autres prise charges. C'est vrai que c'est pas du soin dans le coté médical.

V : Est-ce que ça rentrerait dans le coté thérapeutique ?

ES : Plus, beaucoup plus...

V : C'est ça, il y a l'éducatif, le pédagogique et le thérapeutique ?

ES : C'est vrai. Mais thérapeutique pour certains, on va rentrer dans la thérapie, et là c'est un choix des familles et des psychologues, il y a certains enfants qui ont des prises en charges thérapeutiques individuelles.

V : Donc ça c'est plus les psychothérapies ?

ES : Voilà, c'est plus les psychothérapies.

V : Et entre l'éducatif et le pédagogique c'est quoi la différence ?

ES : Bah, dans l'éducation structurée, pour moi, il n'y a pas de différences, dans la façon dont je travaille il n'y a pas vraiment de différence.

V : Tu fais tout le temps de l'éducatif et du pédagogique ?

ES : Oui. Dans la façon de fonctionner de l'IME, chaque projet éducatif arrive toujours dans un projet pédagogique, il y a toujours un lien.

V : C'est à dire ?

ES : Par exemple on va, je vais penser à un enfant, on va faire travailler un enfant au départ dans l'éducatif, un apprentissage par exemple au niveau de la motricité fine, un enfant qui a des difficultés de motricité fine, on va faire des apprentissages éducatifs pour arriver sur un projet pédagogique au niveau de la motricité fine.

V : Donc on fait un projet éducatif pour arriver à des activités pédagogiques ?

ES : Enfin, c'est un exemple, si tu veux par rapport à l'établissement le projet éducatif se fait en fonction des capacités de l'enfant qu'on pense, c'est vrai que c'est toujours informel, donc on va mettre un projet éducatif en place c'est à dire un projet par exemple d'autonomie, on va dire : faire les lacets, au final on va arriver à un projet pédagogique en motricité fine pour que l'enfant puisse arriver à faire ses lacets. Mais c'est vrai qu'au départ ça va peut-être plus être un projet éducatif pour que l'enfant au niveau du travail éducatif on lui apprenne à saisir des choses avec ses mains, c'est plus un travail pour essayer d'élaborer un niveau, des capacités de travaille qui vont plus dériver dans du pédagogique, ça sera beaucoup plus précis au niveau de la motricité de l'enfant.

V : Donc le pédagogique c'est plus dans l'action, qu'est-ce qu'on lui propose concrètement au quotidien ?

ES : Pour moi c'est pas plus dans l'action, c'est une espèce de décortiquage d'étapes. Enfin, moi, je vois ça comme ça. Mais pour moi dans l'éducatif que je fais il y a du pédagogique, ça se complète.

V : Il faut faire du pédagogique pour arriver à de l'éducatif après ?

ES : Non. On peut faire directement du pédagogique , ça dépend des enfants. Je pense à l'éducatif, des enfants qui ne tiennent pas des choses, enfin qui ne peuvent pas tenir au niveau de la main, par exemple, de la motricité, on va essayer par l'éducatif, ça peut être par le jeu, par différents domaines, essayer déjà que l'enfant accepte de tenir quelque chose avec ses mains, et après on va essayer de travailler beaucoup plus finement et beaucoup plus concrètement des choses plus basées sur la motricité afin d'acquiescer un projet plus pédagogique au niveau de la motricité, ça sera plus ciblé par rapport la motricité. Au départ, en éducatif, en fin, c'est quand même lié à l'éducation structurée ce que je te dis, on retourne toujours

dans le même moule, c'est lus au départ 'voir les capacités', on va se servir un petit peu de l'éducatif à la base, pour voir les capacités de l'enfant et ses capacités vont se préciser plus dans la pédagogie pour un projet final, comme je te le dis au niveau de la motricité, pour cet exemple là. Mais c'est vrai qu'au départ on ne connaît pas l'enfant, c'est vrai qu'il existe des tests développementaux pour connaître un petit peu l'enfant dans certaines fonctions mais c'est toujours informel, on ne peut pas dire que ce soit tout le temps les bons résultats. Parce que ça dépend toujours du moment, du contexte, du comportement de l'enfant, de la personne qui fait passer le test, enfin de beaucoup de choses. Les tests sont faits assez régulièrement, par le psychologue, et nous régulièrement, dans l'éducatif, on essaie de tester régulièrement les enfants pour voir si on ne se plante pas au niveau de leurs capacités. Mais c'est vrai que moi, la façon dont je travaille j'englobe l'éducatif et le pédagogique. [Voix assez basse] Pour moi ça veut dire un peu la même chose.

V : OK. Et pour faire vos projets est-ce que vous vous concertez avec l'équipe de soin ?

ES : Ha oui, tous les projets des enfants sont faits en équipe. C'est ce qu'on appelle l'équipe pluriprofessionnelle, donc il y a le soin, l'éducatif et la direction. Et le médical qui es représenté par le pédopsychiatre.

V : Et lui comment il intervient ? il donne des directives ?

ES : Il donne son accord, par rapport à certaines prises en charge, surtout du soin, c'est vrai que par rapport à l'éducatif, on a quand même beaucoup plus de ... Il donne moins son accord par rapport à l'éducatif parce que c'est tellement décortiqué et détaillé par rapport aux enfants, mais c'est vrai qu'il arrive que, dans certaines prises en charge de soin, il s'y oppose. Ou il impose une prise en charge qui va être plus thérapeutique. Donc là c'est lui qui décide avec l'équipe de soin. L'accord c'est le Dr Untel qui le donne.

V : Alors, je me demandait tout ce qui est orthophonie, psychomotricité, psycho, ça relève un peu du paramédical ?

ES : Heuuu, Oui, oui un peu.

V : Donc c'est lui qui a autorité pour dire qu'un enfant peut bénéficier de tant de séances...

ES : Voilà, c'est lui, les projets sont donc définis par les professionnels, ils sont exposés au Dr Untel et le Dr Untel donne son accord par rapport au soin si c'est bénéfique ou pas bénéfique pour l'enfant. Donc il y a souvent des essais, il y a des enfants qui sont retirés ou remis.

V : Et Je voudrais savoir, au niveau des rapports avec la famille, dans la constitution des projets.

ES : Alors le rapport aux familles, c'est vrai que déjà les enfants quand ils arrivent dans l'établissement, ils sont donc orientés par la CDES, c'est la commission d'orientation pour l'éducation spécialisée, donc les parents déjà connaissent, ils sont



orientés par rapport au projet de l'établissement. Donc la CDES déjà parle déjà aux parents du projet de l'établissement où on oriente leur enfant. Les parents sont reçus d'abord par la direction et par le pédopsychiatre, où on expose le projet de l'établissement, donc les parents adhèrent ou non, donc généralement quand ils n'adhèrent pas ils refusent que leur enfants oit dans l'établissement. Après que l'établissement soit présenté aux parents, on fait une trame. A l'IME, il y a un questionnaire qui est donné aux parents, qui est assez détaillé par rapport à la vie de famille, aux besoins des parents, éventuellement le projet que les parents aimeraient que l'enfant aie. Après l'enfant arrive sur un groupe et il y a un temps d'observation qui est défini en fonction des enfants et en fonction des éducateurs, moi je vois j'ai un enfant qui est arrivé depuis deux ans, on a fait son premier projet au bout de huit mois. On a pas pu faire avant parce qu'on avait besoin de le connaître et c'est un enfant qui avait quand même beaucoup de troubles du comportement ; qui avait besoin de mettre ses repères, il était complètement un petit peu perdu. Donc on laisse le temps à l'enfant de s'adapter à l'établissement, et quand on commence à avoir des trames de travail, des choses comme ça, on commence à mettre des projets en place. Et donc le projet éducatif, et soin, enfin le projet individuel de l'enfant englobe le projet éducatif et le projet de soin, est présenté à la famille et la famille signe le projet de l'enfant. Donc des fois il y a des choses qui sont revues, il a plus de priorités pour les parents, ou pour l'enfant donc on voit en fonction. Mais la famille adhère totalement au projet de l'enfant. Elle participe même au projet éducatif de l'enfant parce que par rapport à la méthode avec laquelle on travaille certains acquis doivent être généralisés en famille ou à l'extérieur et on a impérativement besoin de la famille pour nous aider à généraliser ces choses là. Comme dans l'autre sens la famille a besoin de nous aussi, quand un enfant fait des choses chez lui pour essayer de généraliser dans l'établissement.

V : Ca veut dire quoi généraliser ?

ES : Généraliser ça veut dire quand l'enfant est capable de reproduire ailleurs. Parce que dans l'autisme, surtout dans l'autisme, il y a beaucoup de choses que l'enfant peut acquérir dans un contexte et qu'il ne peut pas généraliser ailleurs.

V : C'est à dire ? Tu as un exemple ?

ES : Oui, c'est à dire par exemple un enfant peut se repérer dans des lieux concrets, on va dire, comme une salle de bains, c'est souvent un lieu qui est assez identique dans différents endroits, mais il suffit que ça ne soit pas mis, enfin que le matériel ne soit pas présenté comme dans l'institution ou dans sa famille, l'enfant sera perdu, il n'a plus de repères donc il ne saura pas utiliser ses acquis. Comme il y a des enfants, c'est vrai, qui vont se servir de lectures, il y a un enfant ici qui sait lire quelques mots, mais qui n'y arrive pas encore chez lui. Il n'arrive pas à généraliser ce qu'il fait à l'IME chez lui, comme il y a des choses qu'il fait chez lui, comme par exemple le lavage des mains, qu'il est incapable de généraliser dans l'établissement. Alors que c'est des choses qui sont acquises à l'extérieur.

V : Et en dehors des activités pédagogiques et des activités de soin, vous avez aussi des sorties ?

ES : Alors on a aussi des activités extérieures. Donc on a le Poney. Les enfants font l'activité poney, une fois par semaine, pendant une heure, avec l'accompagnement des éducateurs mais ils sont pris en charge par un professionnel, une monitrice d'équitation, et les enfants participent à l'activité, ils montent à cheval, il y a l'approche de l'animal, et puis tout ce qui concerne les normes de sécurité, on va dire.

V : Et ça se déroule comment ?

ES : Ca fonctionne bien, c'est vrai parce que l'activité est encore adaptée en fonction des enfants. La monitrice nous apporte beaucoup de son côté professionnel et puis nous on apporte notre côté professionnel aussi parce qu'au niveau du comportement des enfants, c'est des choses qu'elle ne connaît pas toujours au niveau du handicap, et on essaye de travailler en commun, par rapport à leur projet concernant le poney. Il y a l'activité piscine aussi, donc ils sont encadrés par les éducateurs, donc pour ma part moi je cible plutôt le bien-être et puis déjà accéder au bassin, pour les enfants qui ne rentrent pas dans l'eau et tout ça, donc une fois que l'enfant a acquis toutes ces choses là, bon, on passe la relève à un professionnel, donc en général, accompagnent les enfants pour qu'ils apprennent nager, s'ils ont les capacités avec un moniteur de natation. Nous on apporte nos compétences jusqu'à une certaine limite, après on passe la relève aux professionnels. On a aussi une activité ferme qui est plus basée sur l'approche de l'animal et puis le bien-être et puis aussi se rendre dans des lieux extérieurs, avec des personnes différentes des lieux différents, on prend un repas sur place, ça ne se passe pas toujours comme à l'IME donc c'est aussi montrer aux enfants d'autres contextes.

V : Et la motivation d'organiser des sorties en ville ou à l'extérieur, c'est quoi, elle vient d'où ?

ES : bah c'est aussi pour apprendre aux enfants à avoir des comportements on va dire adaptés à l'extérieur au maximum, c'est vrai qu'on a des enfants qui ne sont pas habitués à sortir. Par exemple je pense à Stéphane, une grosse partie du projet, même si c'est un enfant qui est assez sociable, dans certains contextes, surtout quand on fait ce qu'on appelle nous des sorties en ville donc la « socialisation » entre guillemets, c'est déjà apprendre à des enfants à se retrouver dans la foule sans avoir des troubles du comportement, ce qui est difficile, voir très difficile pour certains, donc c'est un travail de longue haleine, qui peut prendre des années. Bon c'est vrai que l'enfant, là ça fait deux ans et demi qu'il est chez nous, avant on ne pouvait même pas le sortir à l'extérieur, donc un projet a été fait, un travail a été fait en individuel, et le projet le l'enfant, maintenant c'est de rentrer dans certains magasins où il refuse d'entrer. Mais son projet avance parce qu'il y a deux ans il ne sortait même pas à l'extérieur. Et puis c'est aussi pour aider les famille parce qu'ils ont une vie on va dire normale, c'est des gens qui sortent, c'est des gens qui vivent, comme tout le monde, donc c'est pas toujours évident de trouver quelqu'un pour garder l'enfant et puis quand il peut avancer dans ces domaines là ça peut aussi bien aider l'enfant que la famille. Apprendre à un enfant à se tenir au restaurant, à manger à peu près correctement, enfin des choses comme ça.

V : Je ne sais pas si je t'ai déjà posé la question avant mais je voudrais savoir pourquoi est-ce qu'on accueille les enfants à l'IME plutôt qu'à l'hôpital ou dans une école ou ... ?

ES : Alors c'est une question d'âge par rapport à l'hôpital parce que les enfants de cette unité viennent tous de l'hôpital de jour où ils sont pris en charge jusqu'à l'âge de 6 ans, donc après 6 ans ils sont donc orienté en Institut Médico-Educatif. Il y a des enfants, dans leur parcours à l'hôpital de jour, souvent on voit des enfants qui vont en maternelle, qui ont un cursus normal, et en dernière année de maternelle généralement ils sont orienté en institution. Il y a quand même des enfants qu'on retrouve dans des classes intégrées, on voit souvent ça en campagne, enfin quand les gens ont les moyens de pouvoir accueillir ces enfants là, au niveau du personnel, au niveau de tout ça. Ce qui n'est pas évident du tout.

V : Et s'il y avait un objectif de l'UES, S'il y avait un objectif qui soit valable pour tous les enfants ça serait quoi ?

ES : Pour l' UES c'est pas évident, je vais plus parler pour moi, parce que c'est pas évident de parler pour toute l'unité, je dirais c'est le maximum d'autonomie. Je pense que pour ces enfants il faut cibler le maximum d'autonomie, parce que c'est des choses importantes dans la vie de tous les jours et c'est difficile quand l'enfant n'a aucun acquis au niveau de l'autonomie, c'est difficile.

V : Et si je te demandait de me définir l'autonomie ?

ES : Alors l'autonomie, pour moi, ça dépend, c'est dans différents domaines, ça peut être l'autonomie au niveau de, je ne sais pas, l'autonomie vestimentaire, l'habillement, le déshabillage, ça peut être l'autonomie au niveau de la toilette, c'est vrai que je décortique beaucoup les thèmes parce que je travaille comme ça, je ne vois pas l'autonomie en général, je la vois décortiquée donc je vais la voir au niveau de la toilette, par exemple, c'est vrai qu'un enfant qui sait se laver, c'est quand même, ayant travaillé sur des foyers c'est quand même mieux pour l'enfant et pour l'éducateur aussi parce que c'est pas toujours évident de laver les gens, surtout pour un enfant autiste où c'est difficile de le toucher, ça peut amener des troubles du comportement, donc quand l'enfant a les capacités de le faire, c'est mieux. Bon il y a d'autres autonomies, il y a l'autonomie par exemple on va dire spatio-temporelle, au niveau des repères dans l'espace, qu'un enfant dans un établissement ou dans sa maison ou même dans un ville, je vois peut-être grand soit capable de se repérer, des choses comme ça parce que c'est des choses qui leur amènent des troubles du comportement. Une autonomie dans le temps, parce que c'est vrai que l'attente pour ces enfants là, c'est terrible, ça peut leur amener de gros troubles du comportements. Donc aménager pour qu'il soient autonome vis à vis du temps, nous on a des montres ça peut être d'autres choses, ça peut être des repères autres quoi. Aussi dans l'alimentaire, un enfant qui sait couper sa viande, tenir sa fourchette, qui est à peu près autonome pour manger et pour boire, ça l'aide beaucoup dans sa vie, même au niveau de la famille, c'est vrai qu'il sera moins dépendant en ayant le maximum d'autonomie en général. Mais c'est vrai que je n'arrive pas à définir l'autonomie en deux mots, je la décortique complètement, comme je travaille comme ça c'est difficile de la voir en général. Même dans les loisirs, enfin on peut aller loin.

V : Moi dans ta définition j'ai trouvé deux mots qui définissent assez bien l'autonomie, tu as dit 'moins dépendant', c'est pas ça l'autonomie ?

ES : Oui, peut-être, moins dépendant de, de l'autre. Parce que c'est vrai que c'est des enfants hélas qui sont souvent en famille et puis ceux qui ont des jeunes parents c'est bien, quand il s'occupent d'eux, quand ils sont motivés et puis quand ils ont les capacités de le faire aussi parce que c'est pas toujours évident, mais quand on arrive dans le secteur adulte hélas quand ils perdent leurs parents et qu'ils se retrouvent dans une institution ou autre, c'est difficile. Donc quand ils ont le maximum d'autonomie je pense que c'est un mieux être au niveau du quotidien.

V : D'accord. Alors je voudrais que tu me dises maintenant c'est quoi selon toi l'autisme ?

ES : Alors l'autisme, je n'ai pas de définition concrète, je vais te parler de mon expérience professionnelle. Ça fait huit ans que je travaille auprès d'enfants, d'adultes et d'ados autistes et en général je retrouve toujours chez ces personnes des problèmes de communication, qu'elle soit verbale ou non, de repères dans le temps, énormes, et dans l'espace. Ce qui amène beaucoup de troubles du comportement.

V : Et le trouble du comportement c'est un peu le signe que ça ne va pas non ?

ES : Oui, pour moi oui, le trouble du comportement c'est un mal-être, enfin c'est pas toujours un mal-être, c'est que c'est qu'il y a quelque chose qui est incompris. Pas toujours de la part de l'enfant autiste, ça peut être aussi par rapport à celui qui est en face, que l'adulte n'ait pas compris ce que l'enfant veut lui faire comprendre ou l'inverse, ça peut amener des troubles du comportement.

V : Et donc ton travail ça consiste aussi à réduire ces troubles ?

ES : Réduire oui au maximum, en fonction de ce qu'on comprend chez l'enfant. C'est à dire d'essayer au maximum de, par rapport à ses capacités de compréhension, de mettre un maximum de repères, au niveau de la communication, pour l'aider à communiquer, à se faire comprendre au maximum, parce que ce sont souvent des enfants qu'on ne comprend pas, enfin surtout ceux qui n'ont pas le langage verbal. Et moi, par rapport à l'autisme, pour te dire un petit peu ce qui m'a attiré dans l'autisme c'est que quand j'ai commencé à travailler, j'ai toujours été un petit peu attirée, et je n'ai pas compris beaucoup de personnes que je rencontrais dans des établissements, qui étaient toujours dans un petit coin, complètement recroquevillée sur eux mêmes, souvent avec beaucoup de stéréotypes, et puis quelque part qui ne dérangent personne parce qu'elle étaient dans leur petite bulle et on ne les sollicitait pas beaucoup, enfin dans les établissements où j'ai travaillé. Et j'ai toujours été attirée un petit peu de rentrer dans leur bulle, de comprendre... Parce que pour moi je ne peux pas croire qu'on ne peut pas communiquer avec ces gens là, il se passe toujours quelque chose. Je crois qu'on ne sait pas communiquer avec ces gens là. Mais ils sont quand même capables de communiquer mais c'est à nous de savoir et de comprendre comment ils sont capables de communiquer.

V : Et d'où ça vient l'autisme ?

ES : Alors il y a plusieurs versions. Il y a quand même de grandes démarches sur le côté médical, il y a beaucoup de personnes autistes qui ont été définies donc autistes par rapport à des tests génétiques, pour certains il y a une reconnaissance génétique de l'autisme, mais il est vrai qu'il y en a d'autres pour lesquels il n'y a pas de traces génétiques alors qu'il y a l'autisme donc c'est vrai qu'il a quand même plusieurs réponses. Mais la bonne je ne la connais pas.

V : Et c'est quoi les autres ?

ES : Alors il y a aussi d'autres, il y a Bettelheim, si je ne dis pas de bêtise, qui écrit que ça vient d'un manque de sollicitation de la part de la maman, ou un manque d'affection. Des choses comme ça, dans la relation mère-enfant.

V : Et par rapport à la psychanalyse, l'éducation structurée se base plus sur un côté, au niveau de la prise en charge de l'enfant, c'est moins sur le côté : bon ça ne va pas dans la relation qu'il a eu avec sa mère donc on va moins le soigner, on va plus prendre...

ES : Par rapport à l'établissement, on ne pense pas du tout à ça. On prend c'est vrai plutôt les manques de, de... Par rapport à l'unité de soin de l'IME c'est plus au, on va plus... heu... Même par rapport aux parents, il ne faut pas mentir, on dit souvent que c'est génétique. Même le Dr Untel [ le pédopsychiatre de l'IME ] vous dira ici quand il présente aux parents, en général c'est génétique tout en sachant que, comme je disais tout à l'heure, il y a des enfants où il n'y a pas de trace génétique. Donc c'est pas évident, mais le courant de la culpabilité de la mère on le refuse au sein de l'établissement. Parce qu'on estime que, enfin moi, en tant que professionnelle, j'ai rencontré assez de mamans qui culpabilisaient, qui ... Alors que c'est pas du tout de leur faute.

V : OK, mais j'ai entendu parler d'une cause possible de l'autisme, c'est que ça viendrait d'une maladie pendant la grossesse, enfin une cause organique, biologique de l'autisme . Enfin c'est comme si l'enfant était né sourd ou né aveugle, il naît autiste !

ES : Non, Parce que j'ai un enfant sur le groupe ont l'autisme n'a été défini qu'à trois ans .

V : Et avant il n'était pas autiste ?

ES : Pas du tout ! enfin il avait un développement, c'est pas qu'il n'était pas autiste, enfin c'est ce qui est écrit dans son dossier, il avait un développement tout à fait normal jusqu'à l'âge de trois ans. C'est à dire que l'âge développemental de l'enfant était tout à fait cohérent par rapport à l'âge civil jusqu'à ses trois ans. Et après cet enfant a commencé à avoir des stéréotypies et des troubles de la vision, parce qu'il faisait des stéréotypies avec ses yeux, et des troubles du langage. Ça a commencé comme ça. Donc il y a quelques cas dans l'établissement où l'autisme n'a pas été défini tout de suite. Et l'enfant a été scolarisé dans une école normale.

V : Ca pose plein de questions ça.

ES : Ca pose plein de questions, comme tu dis.

V : Comment on fait alors, comment on réagi par rapport à ça ?

ES : Et bien ça a été très très très difficile pour la famille parce que ces gens pensaient aussi qu'on naissait autiste donc ça a été très très difficile pour cette famille. Cet enfant qui en plus a un très bon langage verbal et avait quand même un niveau de compréhension adapté à son âge, quand il a eu trois ans bien sûr, et par rapport à la recherche, cet enfant a été beaucoup sollicité. Parce que c'est un cas quand même assez exceptionnel, il y en a très peu. ...Enfin sur son dossier il est diagnostiqué autiste avec déficience légère. Enfin je précise par rapport à l'autisme, ici nous n'avons pas d'enfants que autistes. Ce sont tous des enfants autistes qui ont une déficience associée. Ils ont tous une déficience mentale. C'est quand même l'agrément de l'établissement. C'est vrai qu'un autiste comme Temple Grandin qui est connu et reconnu dans beaucoup de conférences par rapport à l'autisme, qui en pratique beaucoup et qui sait très bien expliquer ce qu'est l'autisme, c'est vrai que c'est quelqu'un qui est ingénieur donc qui a un QI qui est très très élevé, qui a beaucoup de troubles du comportement lié à l'autisme mais qui n'est pas déficiente, on voit quand même la différence. Les enfants ici sont autistes mais ont en plus une déficience donc il faut gérer les deux, c'est quand même difficile. Il ne faut pas voire ici les enfants que comme des enfants autistes. Il y a quand même une association qui est très importante par rapport au travail. Voilà je crois qu'on a fait un petit peu le tour.

V : Oui, alors ma dernière question ça sera : est-ce que tu as envie de dire quelque chose qu'on aurait pas évoqué, ou un point de vue plus personnel ou quelque chose qui te semble pertinent au niveau de ton métier ou je ne sais pas, des enfants, Voilà ?

ES : Oui par rapport plutôt à mon métier, je dirais que ce qui m'inquiète c'est qu'on a quand même en France un gros retard au niveau des outils éducatifs et par rapport à l'autisme, ça fait quand même cinq, six ans que ça commence à bouger, mais ce qui me fait peur c'est que dans le secteur enfant c'est quand même assez développé mais il n'y a absolument rien dans le secteur adulte. Donc je m'inquiète fortement de l'avenir des enfants qui sortiront de l'institution.

V : Parce qu'en général en sortant de l'institution il vont où ?

ES : A une époque l'association proposait un ... Bon après l'UES il y a l'UES2 où ils vont être pris en charge de 14 ans à 20 ans, c'est un établissement où le même travail qu'ici est fait, on retrouve la même chose mais bon. Mais ils sont pris en charge jusqu'à 20 ans et après c'est le secteur adulte donc ils vont se retrouver sur des établissements dans le département où il n'y a pas toujours ou même pas du tout, dans le secteur adulte, où il existe différents outils liés à l'autisme. Je ne parle pas que de la méthode qu'il y a ici, il y en a quand même des différentes et c'est difficile de rentrer dans certains établissements. Je l'ai fait, J'ai fait des formations aussi à l'extérieur par rapport à l'autisme dans des établissements, je fait de

l'information pour les professionnels, pour les familles, et c'est difficile des fois d'entrer de nouveaux outils, de nouveaux repères. D'apprendre au personnel qui encadre des enfants autistes qu'il y a des, d'autres capacités, d'autres façons de faire et c'est vrai qu'on se heurte à beaucoup de refus et c'est difficile. Moi je l'ai vécu un petit peu et c'est très très difficile pour les enfants et pour les adultes je trouve. Moi j'ai vécu ça dans des institutions où on acceptait pas que l'enfant ou l'adulte arrive avec ses repères visuels. Donc on lui interdisait ou on ne s'en servait pas. Donc évidemment ça amenait tout de suite de nouveaux troubles du comportement et de la régression, et de l'agressivité souvent. Donc ça, ça m'a fait, je l'ai vécu et ça m'a été très très très difficile. C'est pour ça que je suis revenu un peu dans le secteur enfant où c'est beaucoup plus acquis au niveau des professionnels quand même. Mais c'est vrai qu'en France ça pose question parce qu'il n'y a pas. Il n'y a pas. Donc c'est vrai que dans les famille des enfants, on ne ment pas, on dit qu'il n'y a pas, au niveau du suivi, de la suite, c'est pas évident. C'est vrai qu'à une époque il y a eu quelques années un CAT qui a été ouvert pour les autistes mais ça a coulé, ça n'a pas marché, parce qu'il y avait quand même le rendement derrière et c'était pas possible et puis les éducateurs n'étaient pas formés au niveau de l'autisme, donc c'était pas évident, donc c'était des gens plein de bon vouloir on va dire mais qui n'avaient pas, on ne leurs donnait pas les moyens de travailler donc c'était pas possible mais ... On a quand même des adultes qui sont retournés en psychiatrie et c'est dur. C'est dur. Quand on sait qu'ils peuvent en sortir un petit peu et voilà. Donc c'est pas évident donc c'est vrai qu'il y a des familles qui me disent qu'ils n'hésiteront pas à partir de France, c'est vrai qu'au Canada c'est très très riche au niveau de l'autisme et c'est de la naissance à la retraite et c'est vrai qu'ici il n'y a pas. Ou la Belgique, c'est vrai qu'il y a des parents qui n'hésiteront pas à partir mais il y aura aussi des parents qui mettront leur enfant dans les institutions où tout handicap est confondu et mélangé et où il n'y a pas de prise en charge adaptée.

V : C'est le cas de la psychiatrie ?

ES : Non, Enfin, je connaît la psychiatrie à l'hôpital Bretonneau où j'accompagnait des adultes autistes et où quand même on différenciait un petit peu les handicaps.

V : Et selon toi ça relève de la psychiatrie l'autisme ?

ES : Non. Pas du tout. Avec une prise en charge individualisée et adaptée pour moi ça ne relève pas de la psychiatrie.

V : Donc c'est pas une maladie ?

ES : C'est un handicap.

V : C'est quoi la différence ? Je suis Chiant hein !

ES : Ho oui t'es chiant ! [ rires ] Bon, c'est vrai que la différence c'est que c'est, on va dire, irrémédiable .

V : Alors qu'un maladie ça se guérit ?

ES : Ca peut, ça peut se guérir oui. Et l'autisme, je dirais, ce qui a donné un coup de pouce aux professionnels et aux familles c'est que ça a été reconnu comme handicap depuis 1996, c'est très récent, alors qu'avant on le définissait comme maladie mentale. Et c'est grâce à cette reconnaissance en 1996, qu'au sein de cet établissement on a pu avoir cet encadrement, parce que ça a permis d'avoir des fonds, des enveloppes liées à l'autisme, vraiment. Autrement il n'y avait pas, et c'était des groupes de 10 enfants pour deux éducateurs, donc c'était difficile de faire de la prise en charge individualisée.

V : Et donc c'est un handicap comme on est sourd, aveugle, on est autiste ?

ES : Oui. Pour moi oui. Enfin je dis ça parce que je me rappelle des souvenirs par rapport, comme je te disais dans le secteur adulte où les gens refusaient de travailler avec des pictogrammes, pour un adulte que j'avais et j'étais outrée parce que je me disais : mais c'est quand même fou, il y a dix ans on refusait qu'un aveugle, un adulte aie une canne, on ne comprenait pas cette aide. Et je dis là bah, c'est l'autisme quoi. Voilà. Voilà c'est, c'est ce que je voulais dire pour finir.

V : Merci beaucoup de ton aide et de ton temps. Merci.

ES : De rien, à bientôt. [...].

**FIN DE L'ENTRETIEN-4**



## **14 Entretien n°5 : Éducatrice-5**

**Entretien réalisé à l'IME-Unité d'Éducation et de Soins, avec une Aide Médico-Psychologique**

**Durée de l'entretien : 35 min.**

**L'entretien commence avec quelques précisions concernant l'anonymat de toutes les personnes interviewées et des jeunes accueillis au sein de l'UES ; ainsi que sur ma position d'observateur dans l'institution.**

**L'éducatrice sera désignée par les initiales « ES », l'enquêteur par la lettre « V ».**

**Pour faciliter la lecture et le traitement de l'entretien, je n'ai pas noté les relances incluses au fil du discours tel que les « hum hum », ainsi que certaines hésitations du discours comme les « heu... » sauf quand les unes ou les autres m'ont semblées significatives au niveau de la production du sens, dans l'élaboration du discours ; dans ce cas les relances ou les indications sont incluses entre parenthèses dans le discours de l'interviewé.**

V : Alors pour commencer je voudrais savoir ce que tu fais ici ?

ES : Alors ce que je fais ici, c'est une bonne question. Et bien c'est ce que je voulais faire depuis... Enfin j'ai toujours voulu m'occuper d'enfants, déjà au départ et puis j'ai eu une trajectoire petit à petit qui s'est faite et puis j'ai réussi à venir jusqu'ici quoi. Alors qu'au départ c'était pas vraiment ça mon orientation, et puis bon, avec beaucoup de chance, peut-être le fait du hasard je ne sais pas, j'ai atterri ici alors que c'était pas ce qui était prévu. Enfin c'était prévu au départ mais bon, les études et tout, enfin après j'ai changé d'avis et bon je suis arrivé là quand même. J'y suis quand même arrivé malgré tout.

V : D'accord, enfin, dis moi qu'est-ce que tu fais dans l'IME, ton activité, ta fonction et ta place et tout ?

ES : Alors, là je suis donc Aide Médico-Psychologique, depuis 1986, j'ai travaillé avant sur une autre structure, je suis arrivé ici fin 1995. Voilà.

V : Ca veut dire quoi aide médico-psychologique ? Ca consiste en quoi sur le terrain ?

ES : Sur le terrain, tout dépend des structures, parce que tu as des structures où... Déjà c'est une prise en charge individuelle, plus individuelle, les moniteurs-éducateurs c'est plus dans l'activité et par petits groupes et après l'éducateur spécialisé c'est plus un groupe et qui chapote une équipe entière. Mais là sur l'UES c'est pas ça. Disons que c'est ça quand même sur le groupe mais on fait tous le même travail. Que ce soit l'éducateur spécialisé ou l'AMP quoi. On fait tous le même travail.

V : Et c'est quoi ce travail alors ?

ES : Et bien c'est la prise en charge d'enfants autistes avec des troubles du comportement et de la communication, en gros c'est un peu ça.

V : Donc ça veut dire quoi la prise en charge ?

ES : Alors prise en charge et bien on les prend en charge, le mot est là, dès leur arrivée le matin, jusqu'au soir. Que ce soit sur l'autonomie ou le pédagogique enfin ou la prise en charge de soin enfin on a toutes les activités et toutes les prises en charges à mener auprès de l'enfant. Une prise en charge individuelle parce qu'on part d'un projet individuel.

V : Est-ce que tu pourrais me donner des exemples pour situer un peu le travail sur le pédagogique par exemple ?

ES : Donc ça se passe en vis à vis donc on a une table de vis à vis pour les apprentissages, mais enfin bon, on va dire que les apprentissages c'est à tous les moments d'une journée enfin, on a l'impression d'apprendre plus en vis à vis parce que c'est organisé, on a un suivi écrit, on a un tracé, un ligne, mais à vrai dire on fait ça toute la journée. Et puis l'apprentissage, bon c'est là qu'on s'aperçoit qu'on peut aussi généraliser, quand c'est appris en vis à vis on peut généraliser dans d'autres contextes, et reprendre justement donc l'apprentissage se fait partout à vrai dire.

V : D'accord. Et en gros est-ce qu'il y a des choses qui sont prioritaires dans les apprentissages, par exemple on commence par quoi avec les enfants ?

ES : Déjà tout dépend de l'enfant. Après un test, du test on fait le projet individuel et donc après tout dépend des priorités, c'est vrai qu'il y en a qui ont des priorités, bon il y en a ça va être le pré-scolaire, mais il faut faire attention aussi parce qu'il y en a avec qui on a tendance à faire un peu de pré-scolaire alors que l'autonomie il n'y en a pas vraiment non plus donc il faut faire très attention à ça aussi, c'est vrai que ... Il y a des priorités mais ... Je vais dire le pré-scolaire c'est bien mais il faut quand même avoir un maximum d'autonomie donc il faut faire attention à ça aussi. Donc moi je mettrais le priorités à égalité, même si un enfant à des capacités au niveau du pré-scolaire je dirais qu'il faut aussi faire attention à l'autonomie, enfin reprendre l'apprentissage au niveau de l'autonomie. Ne pas laisser tomber l'autonomie. Donc c'est sûr qu'il y en a d'autres pour lesquels ça sera moins... enfin il y aura plus d'autonomie parce qu'ils ne sont pas tous au pré-scolaire mais bon je pense que l'autonomie et la communication c'est important aussi .

V : Et donc en vis à vis on peut travailler sur l'autonomie du jeune ?

ES : Voilà on travaille aussi sur tout ce qui est autonomie, par exemple toutes les étapes du boutonnage, les fermetures éclair, les choses comme ça voilà, ça on apprend en vis à vis mais après c'est repris bien sûr, parce qu'en vis à vis c'est sur des planches et bon c'est pas si évident que ça, mais c'est sur que ça permet de travailler la motricité fine, à avoir certains gestes, mais il faut affiner après sur soi, parce que c'est pas le même résultat non plus. C'est différent. Enfin ça permet quand même un bon apprentissage. Mais c'est à reprendre après.

V : Ca veut dire qu'il peuvent réussir le boutonnage en vis à vis et puis ne pas le réussir sur eux-mêmes ?

ES : Oui. Après c'est un autre travail. Donc c'est bien de commencer c'est sur en vis à vis parce que l'enfant est dans une situation face à l'adulte, c'est privilégié, c'est adapté quand même. Mais après il faut poursuivre avec l'enfant dans un autre lieu, avec d'autres contextes. Le contexte est différent, il ne faut pas croire que quand c'est appris en vis à vis après c'est complètement acquis sur soi, donc c'est à continuer . Je pense que tant que c'est pas complètement acquis sur soi, admettons le boutonnage, il faut continuer. Il faut poursuivre. Et puis c'est important aussi que la famille adhère aussi au projet et que ce soit poursuivi avec la famille. C'est vrai que c'est pas toujours le cas. C'est vrai que c'est pas évident. C'est pas évident parce que bon souvent, je comprend tout à fait, dans la famille on manque de temps et tout, donc on a tendance à laisser un petit peu ou alors de temps en temps on va dire « tiens on va prendre le temps par exemple qu'il s'habille seul » mais non ne le prend pas à chaque fois, mais ça je le comprend tout à fait c'est vrai que ... ou alors il y en a qui le font à leur place et puis ils sont assez malin aussi pour qu'on face à leurs place [rire].

V : Et tu me parlais du soin aussi donc il y a des activités de soin ici ?

ES : Voilà, donc il y a des prises en charge de soin, soit individuel ou soit par groupe ou par demi-groupe. Donc tout ce qui est prise en charge de psychomotricité, il y a l' orthophonie, et puis le Snoezelen pour certains.

V : D'accord. Donc c'est quoi ? Parce que moi en arrivant ici je me suis dit le soin c'est des infirmiers ou des psy ou ... et puis finalement c'est pas vraiment ça, alors qu'est-ce que c'est ? pourquoi on parle de soin ?

ES : Et bien je dirais que si, ça fait partie du soin parce que comme c'est des psychomotriciennes et des orthophonistes et Snoezelen c'est quand même une psychologue qui fait l'espace Snoezelen donc il y a quand même un coté psychothérapie quand même malgré tout. On ne l'oublie pas même si ça reste la psychomotricité, on ne s' imagine pas mais il y a quand même un coté psy qui ressort quand même.

V : Et quel est l'objectif de ces prises en charge de soin ?

ES : Et donc c'est pareil c'est individuel donc tout dépend. On part de l'enfant, de chaque enfant, donc ça peut être axé sur la détente ou sur la relaxation. Je pense à la psychomotricité, ça peut être un coté détente, un enfant qui a du mal à être détendu enfin qui est difficile à détendre on va dire, donc là on va chercher le coté détente ou alors au contraire si c'est des enfants qui peuvent avoir des interactions, on va pouvoir chercher des échanges entre eux, enfin bon, là c'est pareil on part de l'enfant, c'est vraiment individuel aussi.

V : Et en orthophonie qu'est-ce qui se passe ?

ES : En orthophonie c'est pareil, comme nous il y a très peu de langage sur le groupe, ça va être aussi des activités un peu comme nous on fait, mais dans un autre lieu donc ça permet aussi de généraliser les activités qu'on fait. C'est un petit peu le vis à vis qu'on retrouve chez nous. Ça peut être des activités axées sur le pré-scolaire pour certains aussi, d'autre ça peut être aussi des activités type TED [Thérapie d'Echange et de Développement, il s'agit d'une méthode basée sur l'échange d'objets divers dans un environnement où les stimulations extérieures sont réduites au maximum] axées sur la communication et l'échange pour des enfants qui n'ont pas accès au préscolaire.

V : Il y a une différence entre la prise en charge de soin et la prise en charge éducative ?

ES : Bon, moi je pense qu'on a pas le même point de vue on a pas les mêmes attentes je crois et puis c'est pas le même travail. Et puis c'est plus on laisse l'enfant, enfin bon nous on a plus d'exigences que dans le soin, c'est différent. Nous dans l'éducatif on a plus d'exigences, alors que le soin, c'est pas plus libre mais, je ne sais pas comment expliquer, c'est pas les mêmes attentes. On attend un petit peu que l'enfant vienne vers nous, enfin, que nous dans l'éducatif on va plus vers l'enfant, je dirais.

V : Est-ce que vous avez plus d'exigences en terme de réussites non ? Enfin pas forcément qu'il réussisse à chaque fois mais vous allez le solliciter plus souvent ?

ES : Voilà, alors que dans le soin on le sollicite moins même si on peut solliciter aussi mais c'est différent.

V : D'accord et quels rapports vous avez vous et l'équipe de soin ? Est-ce que vous vous voyez souvent, vous parlez souvent des projets ensemble ?

ES : Hélas non, pas assez, [rires] c'est vrai que c'est un reproche, avant on avait plus de temps, avant les 35 heures hélas, les 35 heures ont fait qu'on a beaucoup moins de temps d'échange. On échange entre deux portes, c'est pas l'idéal. On aurait besoin de plus d'échange c'est vrai qu'il faut s'adapter aussi au soin. Enfin, bon, nous on doit laisser un peu nos exigences à la porte quand on rentre, après c'est plus notre activité, on ne mène plus du tout l'activité. On suit mais c'est différent et puis c'est vrai que des fois on ne sait pas si on fait des erreurs ou quoi donc ... On a pas vraiment un moment pour en discuter. C'est ce qui manque.

V : Et donc qu'est-ce qu'elle vous demande par exemple quand vous allez en psychomotricité ? Comment c'est défini au départ, elle vous dit on y va et puis on laisse faire les enfants ? Comment ça se passe ?

ES : A vrai dire, c'est vraiment au feeling, je dirais, c'est vrai que nous on connaît, mais on a changé aussi beaucoup de personnes, d'intervenants, donc bon, on se fie à ce qu'on faisait avant avec l'autre personne, donc l'autre personne, pour la psychomotricité admettons, nous on fait comme on faisait avant et puis bon, l'intervenant fait pareil aussi donc bon on ne se pose pas vraiment trop de question, on essaye de suivre l'enfant, sans avoir trop d'exigences et puis essayer en même

temps des fois des, bon on a à peu près les mêmes idées quoi, c'est vrai que sans vraiment en discuter on se dit tiens si on a un moment d'échange, propice à un échange et bien on va essayer de favoriser cet échange, admettons, si on parle d'échange. Mais c'est vrai que c'est assez, on a pas de réunions pour préparer les séances de psychomotricité. C'est vraiment au feeling, bon, c'est un petit peu un tort quoi, même si on ne fait pas de grosses erreurs, je ne pense pas !

V : Je pense que vous vous le diriez .

ES : Oui, j'espère [rires] non mais c'est vrai qu'on ne peut pas dire qu'on les répare les séances, et puis en discuter vraiment non plus, il n'y a pas assez d'échange de ce côté là. Mais c'est vrai qu'on l'a déjà, enfin je l'ai signalé mais bon, il faudrait une réunion une fois de temps en temps pour pouvoir discuter avec les intervenants, et correctement.

V : D'accord. Et est-ce que les jeunes sont différents sur le groupe ou sur les espaces de soin ?

ES : Pour certains oui, quand même, je pense sur le groupe, à Mathilde qui arrive à se détendre davantage mettons en psychomotricité, il y a un autre contexte donc je pense que ça joue, mais je pense à d'autres enfants comme Stéphane ou Hélène, on les retrouve quand même, Que ce soit en prise en charge ou en activité éducative, on les retrouve quand même. Il n'y a pas un trop gros changement.

V : Tu m'a parlé des objectifs déjà mis je voudrais savoir à quel besoin ça répond chez l'enfant tout ça. Ou est-ce que c'est plus avec les parents que ça se et en place ? Tu m'as parlé de projets individualisés, comment il se construit en fait ?

ES : Et bien c'est à dire que bon, l'enfant passe un test, donc le PEP-R [ Psychological and Education Profile ou Profil Psycho-Educatif - Révisé ] avec une psychologue donc après nous on voit un petit peu, on consulte ce test, et d'après ce test on fait un projet individuel mais en prenant en compte les attentes des parents parce qu'il y a un questionnaire aussi qui est fourni aux parents à l'entrée de l'enfant, et donc on tient un petit peu compte des attentes, des priorités des parents et puis nous on voit d'après le test qu'est-ce qu'on peut faire, qu'est-ce qu'on peut approfondir dans tous les domaines. Donc on part de là, mais on tient compte bien sûr des parents, enfin, si c'est possible. Parce qu'il y a des fois c'est plus ou moins ... Mettons, un enfant qui n'a pas de langage, si les parents nous demandent du langage, ça, on ne peut pas non plus, on ne peut pas répondre à toutes les attentes.

V : Les attentes des parents en général qu'est-ce que c'est ?

ES : C'est surtout au niveau du comportement beaucoup, la propreté, l'autonomie, le comportement. Pour certains le pré-scolaire vient après, la plupart du temps, enfin, on a eu quelque fois 'apprendre à lire' mais enfin c'est assez rare. Mais c'est assez rare quand même, les parents en principe ils ont bien les pieds sur terre. Il y a eu quelques trucs mais c'est assez rare quand même, je crois qu'ils connaissent leur enfant et je crois qu'ils n'ont pas des attentes très très définies, enfin si définies mais pas extravagantes quoi ! Ca reste correct, bien, les pieds sur terre je dirai.

V : Tu as des exemples concrets ? Bon il y a la propreté c'est ça ?

ES : Oui, la propreté, le comportement, tout ce qui est autonomie personnelle, ça c'est vrai que ça ressort beaucoup. Bon le langage mais c'est assez rare et puis ils s'aperçoivent qu'après en fin de compte ils changent d'avis, on ne fait pas non plus de miracles [rires] . Bon c'est vrai que quand on leur présente un questionnaire et puis qu'on leur demande leur attente, comme tout parent, on souhaite le meilleur et puis si un enfant ne parle pas, on voudrait bien qu'il parle ! Il faut se mettre à la place des parents aussi, bon après ils s'aperçoivent que c'est pas possible, bon, même avec de l'orthophonie il n'y a rien à faire quoi, il y a des progrès, mais enfin bon, on sait qu'il n'y aura pas un langage courant. Je crois qu'après ils se font à l'idée.

V : D'accord, et tu m'as parlé aussi d'éducation structurée, alors je voudrais que tu m'expliques un peu qu'est-ce que c'est, en quoi ça consiste et puis pourquoi ça a été mis en place ici ?

ES : Donc c'est inspiré de TEACCH, donc c'est une éducation structurée donc ça part du principe où on cherche le bien-être de l'enfant c'est à dire en structurant l'espace, c'est un espace vraiment organisé pour lui, avec des petits coins indépendants, et voir après aussi au niveau de l'autonomie personnelle, c'est à dire qu'on va utiliser des objets ou des pictogrammes pour les déplacements enfin tout dépend du niveau de l'enfant. On s'adapte vraiment à son niveau, d'après donc le test là ; tout est adapté, même que ce soit pour l'autonomie, c'est vraiment à son niveau, tout est structuré, soit par schéma, soit il a un schéma journalier ou par un agenda et puis après dans le travail il y a des schéma de travail, vraiment pour que ce soit clair pour lui, qu'il puisse au moins être autonome que ce soit pour certains déplacement ou dans le travail ou certains apprentissages, que ce soit très clair pour lui, que ce soit vraiment adapté, et facile à comprendre.

V : OK, Alors ici cette éducation à été mise en place à l'IME mais dans d'autres IME ça ne sera pas forcément ça donc est-ce que tu pourrais me dire pourquoi vous avez mis ça en place ici ?

ES : Bah, je crois que c'était un projet déjà de longue date et qui s'est fait, ici ça fait 6 ans, je ne sais pas d'où c'est vraiment parti, je crois que c'est la direction parce que je ne pense pas vraiment que ça soit à la suite d'une demande des parents, je ne pense pas, je n'ai pas entendu ça, mais c'est vrai que moi je suis arrivée juste quand ça se mettait en lace donc je ne sais pas trop pourquoi. C'est vrai que c'était un courant dont on parlait beaucoup quand même, même si je travaillait dans une autre structure on entendait parler de TEACCH. En plus c'était l'époque où aussi on faisait beaucoup de choses pour l'autisme donc c'est peut-être venu de là aussi .

V : Parce que c'est spécifiquement prévu pour les autistes, TEACCH ?

ES : Oui et pour les déficients... Pour les gens présentant une déficience même légère ou moyenne, ça peut être aussi fait , disons qu'on peut prendre des

choses, on est pas obligé de tout prendre mais c'est vrai que pour les apprentissages, tu vois, ça peut être intéressant aussi pour d'autres déficiences.

V : Donc tout ça, ça a été mis en place pour les enfants autistes ici, et je voudrais que tu me définisses un peu ce qu'est, selon toi, l'autisme ?

ES : Oui, donc l'enfant autiste je dirai que c'est un enfant qui ... C'est difficile parce qu'ils sont tous différents, il n'y en a pas un pareil, mais je dirai qu'ils sont quand même repliés sur eux-mêmes pour la plupart, avec des troubles de la communication, il y a beaucoup de troubles de la communication c'est à dire qu'il y a très peu de langage ou alors quand il y a du langage c'est plus ou moins adapté. Et puis donc des troubles du comportement . Au niveau des interactions aussi avec l'adulte il n'y en a pas ou très peu, c'est très pauvre. Tout ce qui est aussi repliement, repli sur soi-même, stéréotypies, ils se renferment sur des gestes enfin des choses comme ça. C'est vrai qu'en premier lieu c'est le trouble de la communication c'est vrai qu'ils ont du mal à communiquer, même si c'est une communication gestuelle ils ont beaucoup de mal à venir vers l'autre donc c'est... c'est ça en gros.

V : Avant de travailler avec les jeunes autistes, tu les voyait comment ? Tu les connaissait ?

ES : Avant j'avais l'image d'un enfant vraiment replié sur lui même, enfin je les voyais tous pareils, avant de travailler justement avec cette population j'avais une idée, enfin un peu de l'autisme, mais je les voyais tous vraiment repliés dans leurs bulles comme on dit souvent, un enfant dans sa bulle, il n'y a rien d'autre, c'est hermétique, enfin vraiment et puis bon on s'aperçoit qu'ils sont vraiment tous différents et qu'ils sont plus ou moins repliés sur eux-mêmes, mais c'est vrai qu'on retrouve toujours le trouble de la communication, et puis de la façon d'aborder l'autre. Mais c'est vrai que ce qui est difficile c'est qu'il n'y en a pas un pareil. C'est pas évident quoi. Ils sont vraiment tous différents, on ne peut pas dire : « tiens on va faire ça et puis on va reproduire ça sur un autre », parce que vraiment non c'est pas possible.

V : Et c'est toi qui a choisi de travailler avec des jeunes autistes ?

ES : Ouais.

V : Et pourquoi ?

ES : Et bien je ne sais pas, j'ai commencé dans la profession avec des autistes et psychotiques d'ailleurs beaucoup, il y avait beaucoup de psychotiques, et je ne sais pas, j'ai ... Je ne sais pas c'es comme ça !

V : Est-ce que c'est une maladie pour toi ?

ES : Moi je ne sais pas, je ne le prend pas comme une maladie, je le prend plus comme un handicap, parce que c'est vrai que c'est toujours lié quand même à une déficience, c'est quand même une personne qui est diminuée, malgré que ... Je prends ça du côté du handicap mais c'est entre les deux quoi, c'est vrai que je ne peux pas appeler ça non plus... Enfin bon, quand on parle de handicap c'est vrai

qu'on parle beaucoup de handicap physique, un handicapé physique mais bon ce serait plus une personne diminuée dans le fait de communiquer enfin des choses comme ça, oui . Mais pas, maladie, c'est vrai que j'y pense pas parce que c'est vrai que maladie on se dit bon ça s'attrape, on connaît, enfin on connaît davantage les causes, alors qu'actuellement c'est vrai que les causes sont difficiles à déterminer donc, maladie ... C'est vrai que je ne le prend pas comme une maladie.

V : Et selon toi, ça viendrait d'où alors ?

ES : Alors là ! Bonne question, j'ai pas de ... Pas de réponse ! La question est difficile, on se la pose mais actuellement on a pas vraiment trouvé, non. Bon il y a le coté génétique mais même ici il y a des enfants avec lesquels on a fait des recherches et il n'y a rien eu, c'est pas prouvé que ce soit génétique, sur certains. Donc c'est pas à 100 % génétique, on ne sait pas, enfin moi je ne sais pas. C'est difficile de donner un avis, sur une cause ou quoi que ce soit . Même les grands chercheurs disent qu'on ne peut rien dire à 100 % donc... Et puis comme il y a tellement de courants la dessus que c'est vrai que c'est difficile, donc moi je ne sais pas, je prend l'enfant comme ça, je ne cherche pas trop la cause, [rires] .

V : D'accord, et bien je te remercie et puis comme c'est la fin de l'entretien je demande toujours si tu as envie de dire quelque chose personnellement ou ce que tu veux en fait , voilà,

ES : Je ne sais pas, c'est vrai qu'on peut-être pas assez parlé de l'équipe, du travail en équipe, c'est vrai que bon c'est important parce que moi je m'imagine mal admettons toute seule à travailler avec un groupe, si j'étais seule avec 5 enfants à travailler sans avoir de retour sans avoir toute une complicité d'équipe, je pense que ça serait très difficile avec ces enfants parce que c'est vrai qu'il faut prendre du recul et on est toujours à se questionner si on a bien fait, on a besoin de parler avec les autres, d'avoir des échanges et tout, donc je pense que c'est important d'être plusieurs et puis de pouvoir échanger sur ces idées et tout, c'est bien, c'est essentiel !

V : Est-ce que tu sens vraiment une différence entre équipe éducative et équipe de soin ?

ES : Il y en a une mais je ne sais pas si... Il y en a une parce que c'est vrai qu'on échange moins, je pense que c'est au niveau de l'échange, mais c'est parce qu'on a moins de temps d'échange mais si on avait autant de temps d'échange, je pense qu'il n'y aurait pas une grande différence parce que c'est vrai qu'on travaille tous pour la même chose donc c'est vrai qu'il n'y a pas ... Même si le travail est différent on est là quand même pour la même cause. Mais c'est vrai que c'est dommage le fait qu'on aie pas assez d'échanges mais bon... C'est comme ça ! ...

V : Et ces enfants ils t'apportent quelque chose ? J'ai des questions qui me viennent comme ça.

ES : Oui, je pense que oui mais c'est vrai que je ne me suis jamais vraiment posée la question. [rires]. Je ne sais pas. De se poser, de pouvoir se poser, je pense, que enfin bon, je n'ai pas de problèmes de ce coté là, et puis d'être toujours dans la



questionnement d'essayer de trouver toujours quelque chose de, de faire au mieux quoi. C'est vrai que tous les jours, même si on a l'impression que c'est assez répétitif, ça ne l'est pas en fin de compte, on cherche toujours ce qui peut être fait, des activités à faire, enfin bon je sais que je ne suis pas ... je ne serais jamais satisfaite de ce que je fait vraiment, enfin il y a un coté quand même, on cherche toujours à faire mieux mais c'est pas toujours évident quoi.

V : Mais tu trouves des satisfactions dans ton travail ?

ES : HA oui, oui, oui, mais je trouve que ; bon ça c'est ma personnalité, je ne suis pas entièrement satisfaite, je voudrais toujours faire plus.

V : Mais à partir de quand tu peux te dire que tu es satisfaite, que c'est réussi ?

ES : Bah quand il y a eu une activité où l'enfant... Où c'était bien, où j'ai eu de l'échange, et j'ai vu qu'il y avait vraiment un plaisir à faire, enfin comme la pâtisserie parce que j'anime l'activité pâtisserie où il y a des jours où l'enfant est plus ou moins présent, et puis il n'y a rien vraiment qui se passe enfin c'est comme d'habitude quoi, et il y a des fois où vraiment j'ai des retours, où vraiment je vois que c'était bien et là vraiment je suis contente mais , je me dis c'est moi, mais en fin de compte c'est pas toujours moi mais ...

V : Mais alors comment on apprend à percevoir les changements l'évolution, parce que quand on ne connaît pas ces enfants on ne voit pas ce qui se passe ?

ES : C'est vrai que c'est un travail d'observation. Si on ne fait pas trop attention on ne fera jamais attention au petit détail, c'est vrai qu'on se satisfait de pas grand chose, un petit geste un petit quelque chose, c'est vraiment minime quoi, mais, il faut vraiment observer. C'est tout un travail d'observation. Surtout sur les enfants je dirais d'un petit niveau, comme Mathilde, vraiment autisme sévère avec une déficience importante, donc là c'est vrai que c'est des petites choses mais bon, et puis c'est sur 2 ou 3 ans qu'on s'aperçoit vraiment de l'évolution. Si on a un enfant pendant un mois, on ne va pas voir grand choses.

V : Et vous avez des résultats ? Enfin j'imagine , il y a des choses qui changent, mais c'est quoi ces résultats, ces changements ?

ES : Oui c'est vrai qu'on a des résultats, au niveau du comportement quand même, ça bouge quand même, même si il y aura toujours des petits troubles du comportement, ça c'est certain, mais au niveau du comportement, des interactions avec l'adulte, peut-être qu'après avec des enfants... Dans un premier lieu avec l'adulte. Il y a aussi tout ce qui est de l'autonomie dans les déplacements, c'est vrai que là on observe des, et puis dans le préscolaire, enfin je veux dire il y a des petites évolutions quand même. Au bout d'un moment, il y a des fois, on arrive à saturation, bon bah, il n'y a plus rien, voilà, après il suffit de maintenir les acquis, c'est tout, il y a certains enfants au bout d'un certain age, prend Benjamin, il faut maintenir les acquis mais il ne faut pas non plus trop rêver, il ne faut pas non plus se faire des idées. Il faut savoir à un moment dire 'ça y est, je crois que je suis arrivé au bout, j'ai beau me creuser la tête, j'ai beau essayer de faire des choses, bon bah tant pis on arrête là et

puis bon on maintient'. Il ne faut pas non plus essayer de se casser la tête alors qu'il n'y a plus lieu.

V : D'accord, et leur avenir à ces jeunes là qu'est-ce que c'est ?

ES : Leur avenir, jusqu'à 20 ans c'est nous, enfin on poursuit jusqu'à 20 ans sur l'UES-2 , mais après la plupart seront en foyers occupationnels. Bon CAT pour certains mais CAT très adapté pour eux donc ça, ça reste difficile encore, parce que c'est un gros travail de préparation et tout pour préparer les tâches, il faut que ce soit tout organisé et tout, pour eux. C'est possible mais bon, dans le meilleur des cas. Et puis pour, je dirais, un petit pourcentage de la population qu'on actuellement. Enfin pour moi sinon c'est le foyer occupationnel, pour beaucoup, donc c'est vrai qu'après ... C'est pour ça qu'on vise beaucoup l'autonomie pour certains quand même. Qu'ils soient au moins autonome dans certains gestes de la vie quotidienne sur le foyer, après c'est ça. C'est petit, enfin, jeune qu'il faut commencer. C'est pas après.

V : D'accord, donc si tu veux ajouter quelque chose ? Lâche-toi ! [rires]

ES : Bien, non, je ne vois pas, non, on a fait le tour.

V : OK, merci beaucoup.

ES : De rien !

**FIN DE L'ENTRETIEN-5**

## **15 Entretien n°6 : Éducatrice-6**

**Entretien réalisé à l'IME-Unité d'Education et de Soins, avec un Éducateur remplaçant.**

**Durée de l'entretien : 45 min.**

**L'entretien commence avec quelques précisions concernant l'anonymat de toutes les personnes interviewées et des jeunes accueillis au sein de l'UES ; ainsi que sur ma position d'observateur dans l'institution.**

**L'éducateur sera désigné par les initiales « ES », l'enquêteur par la lettre « V ».**

**Pour faciliter la lecture et le traitement de l'entretien, je n'ai pas noté les relances incluses au fil du discours tel que les « hum hum », ainsi que certaines hésitations du discours comme les « heu... » sauf quand les unes ou les autres m'ont semblées significatives au niveau de la production du sens, dans l'élaboration du discours ; dans ce cas les relances ou les indications sont incluses entre parenthèses dans le discours de l'interviewé.**

V : Donc voilà, je voudrais savoir ce que tu fais ici. Raconte moi ton activité à l'IME.

ES : Alors moi, je suis Aide Moniteur remplaçant, c'est le titre, Et c'est à dire que je suis... Je remplace les éducateurs qui sont soit en arrêt maladie ou en arrêt, pour n'importe quelle raison et j'ai été embauché sans diplôme, et donc j'ai le rôle, le travail d'éducateur mais sans la formation derrière. Mais la tâche est à peu près la même je pense.

V : Ca consiste en quoi cette tâche, raconte moi ?

ES : Et bien cette tâche c'est de, d'accueillir les enfants pendant la journée et ... HA, c'est pas évident, de définir... C'est de l'aide enfin de l'aide , si on veut, aux enfants, dans tout ce qui est ... Vie quotidienne, l'hygiène , pas mal, et donc les aider dans l'alimentation, dans l'hygiène corporelle, dans l'habillement, les déplacements aussi parce que certains ont du mal à marcher. Et après c'est de les solliciter dans toutes ces choses là, au maximum par eux-même. Leur montrer comment et faire en sorte qu'ils y parviennent au mieux. Sinon, après ça dépend des enfants .

V : Et donc comment vous vous y prenez pour apprendre aux enfants ?

ES : La chose principale c'est que comme la plupart sont autistes, ils n'entendent pas le langage verbal, donc c'est montrer par le geste, donc beaucoup par le contact physique en prenant par la main, et en montrant .

Voilà .

V : OK et là tu es en train de faire quelque chose pour Henri c'est ça ?

ES : Oui il y a aussi la méthode, la fameuse méthode TEACCH qui consiste en gros à montrer, à apprendre une certaine forme de communication aux enfants par l'intermédiaire de pictogrammes, qui sont des images symboles, représentatives de situations ou d'objets. Donc ils apprennent à reconnaître ces symboles dans le temps, dans la répétition.

V : Et donc après on se sert de ces symboles ?

ES : Oui, on s'en sert, en fait ça sert à structurer leur temps. Ces symboles sont disposés par les éducateurs. Ce sont les éducateurs qui structurent le temps de l'enfant et donc ils sont disposés sur un emploi du temps et l'enfant voit ces symboles, ces pictogrammes et sait de quoi va être composée sa journée et au moment de faire l'action ou l'activité en question, il va aller prendre le pictogramme en question, le déposer dans une boîte, donc ça veut dire que là, l'activité va commencer, et donc une fois que le pictogramme est mis dans la boîte, c'est le temps de l'activité. Jusqu'au prochain, qui se trouvera donc sur son emploi du temps.

V : Donc ça c'est un fonctionnement dans la journée des enfants et ils ont tous un repère comme ça ?

ES : Non, non, ils n'ont pas tous ce repère là, il y en a qui n'ont pas le niveau pour comprendre les pictogrammes et ... Et chaque enfant a un accès plus ou moins développé ç ce système là.

V : C'est à dire ?

ES : C'est à dire que certains ont un emploi du temps pour toute une semaine, affiché depuis le début de la semaine, du lundi matin au vendredi soir. Même avec le week-end pour qu'ils sachent ce qui se passe après, et ils le comprennent, enfin ils l'ont assimilé voilà. D'autres par contre sont réduits, à un pictogramme, en fait on met un symbole, qui n'est pas forcément un pictogramme, je ne sais pas pourquoi je m'arrête là-dessus, ça peut être un objet qui représente, qui signifie l'activité, donc qu'on pose dans un endroit bien précis, une boîte par exemple qui appartient, qui est propre à l'enfant, dans un lieu qui lui est consacré dans la salle. On lui donne une carte de transition, donc c'est un petit carré de couleur qui lui est propre aussi, et en lui donnant cette carte, on lui donne cette carte pour qu'il aille voir dans sa boîte ce qu'il va faire. Et là, selon l'objet, il saura ce qui l'attend [rires].

V : C'est quoi comme objets, en général, si tu as un exemple ou deux ?

ES : Oui, ça peut être par exemple, une petite balle pour signifier qu'on va jouer dans la cour. Ça peut être un paquet de gâteau vide pour dire que c'est l'heure d'aller goûter, voilà, et cætera...

V : Et ça marche ça ?

ES : Ca marche, enfin moi je ne peut te parler que d'un groupe, parce que ça ne fait pas longtemps que je suis là et finalement je ne me consacre qu'à un groupe d'enfant réduit, qu'à cinq enfants et ... Ca marche, oui, ça marche. Pour ce qui est de l'emploi du temps sur une semaine ou sur une journée parce qu'il y a aussi sur un journée, en fait ça dépend de l'enfant. Je prend par exemple l'enfant autiste Paul-Émile, avec qui ça marche bien, mais je crois aussi que ça dépend de son niveau d'autisme. Vois-tu ?

V : Non.

ES : Je ne connais pas encore très bien l'autisme mais, ... un autiste très renfermé qui n'a aucune expression verbale, voilà, enfin assez stéréotypé, enfin j'ai l'impression que pour un autiste 'classique' on va dire, très renfermé, ça lui est nécessaire. Puisque ce qu'on remarque, c'est qu'ils ont besoin de repères en permanence, que leur vie soit structurée à 100 %.

V : Parce que sinon ?

ES : Parce que sinon ce qu'on remarque c'est qu'ils sont déstabilisés. Et donc ça s'exprime par des cris, des pleurs ou des crises de rire mais quelque chose de ... enfin, un comportement instable.

V : Et donc Il y a des objectifs qui sont bien spécifiques à chacun, ils ont des projets ? Tu pourrais me parler de ces projets ?

ES : Oui, donc il y a un projet qui est établi en début de chaque année, donc qui va montrer en fait les directions à suivre pour chaque enfant, c'est à dire ce qu'on va essayer de lui apprendre pendant l'année qui arrive, et ça, ça se fait au quotidien. Et donc ça va s'exprimer dans les activités choisies, c'est à dire, 'est-ce que cet enfant va aller faire du poney ?' voilà, ça fait partie de son projet. C'est des choses qui sont décidées dans son projet.

V : OK, Je voudrais maintenant que tu me parles de ton quotidien, de ce que tu fais dans une journée de travail, tout ce que tu fais. Du concret !

ES : Tu veux du concret, de l'exemple. Donc une journée. Une journée ça commence à 9h du matin, les enfants arrivent dans le hall d'entrée, on les accueille dans les cris et la bonne ou mauvaise humeur. Donc en fait on a tous un groupe, on est tous deux personnes avec un d'enfants. On les accueille . On monte chacun dans sa salle, on pose ses petits manteaux, ses petites affaires, tout ça , et puis on va aux toilettes, on va aider ceux qui ont besoin d'être aidé pour aller aux toilettes, ceux qui n'ont pas besoin y vont de leur plein gré ou n'y vont pas s'il n'en ont pas envie, voilà. Et après, on se retrouve dans la salle qui nous est consacrée et bon on peut prendre un petit goûter, boire un café, et voilà, passer un moment de... enfin rien de particulier, entre 9h et 9h et demi on va dire, et après chaque enfant a des activités bien déterminées pendant la journée.

V : Celles qu'on met en place sur son emploi du temps ?

ES : voilà, c'est ça. Mais comme je te disais, pas à tous les enfants. Donc ceux qui ont accès au schéma, vont aller voir leur schéma voir ce qu'ils ont à faire et puis vont commencer leurs activités. Bon il y a certains enfants qui n'ont pas d'emploi du temps par contre, établi, c'est la cas de Myriam, qui a des activités comme la psychomotricité etc. mais le reste du temps elle reste finalement dans le groupe et là on va essayer de jouer avec elle et de rester avec elle un maximum.

V : Elle n'a pas d'activités pédagogiques ?

ES : Non, non. Pour elle c'est juste de l'accompagnement, dans sa vie quotidienne. Voilà, donc tout ça jusqu'à 11h et demi ; midi moins le quart. Après on retourne aux toilettes avant le repas, on se lave les mains et on va manger ensemble. Et le repas bah, pareil, certains enfants ont besoin d'aide pour manger, d'autres mangent tout seuls. Après le repas, donc il y a un temps de récréation, qui se passe dehors ou dedans, et les enfants jouent plus ou moins, ceux qui ont le goût de ça. D'autres errent à rien faire ou à ... Voilà, à jouer entre eux ou... Et après à partir de 2 heures, les activités recommencent jusqu'à 4h et demi. Enfin plus ou moins 4h et demi puisqu'à 3h et demi il y a un goûter, pour la majorité des groupes, donc on se retrouve dans la salle commune et on mange un petit quelque chose. Et ensuite et bien c'est l'habillage, à nouveau les toilettes et le départ et les taxis.

V : D'accord, donc si j'ai bien compris, entre 9h et demi et 11h et demi, il se passe des activités, et toi tu es amené à faire des choses pendant ces deux heures, donc tu fais quoi ?

ES : Et bien c'est pareil, ça va dépendre, moi j'ai aussi un emploi du temps qui est assez établi puisque je sais que tel jours je vais aller en activité poney, piscine ou pataugeoire. Bon moi je ne vais pas en psychomotricité ni en Snoezelen parce que je suis juste remplaçant, et donc voilà, quand on va au poney, on prend un petit bus et on monte tous dedans, on prend les bombes et les bottes et on arrive là-bas et puis c'est pareil, c'est du soutien, enfin du soutien, je n'aime pas ce mot c'est... On participe à l'habillage des enfants et puis à les faire monter sur le poney et après ...

V : Pourquoi tu n'aimes pas le mot soutien ?

ES : [rires], je ne sais pas, ça fait poids, non c'est parce que, les mots aise, soutien, n'aime pas ça.

V : Et tu ne fais pas d'activités pédagogiques, enfin sur le groupe où je suis, on appelait ça comme ça ?

ES : Si oui, si, si.

V : Et ça, ça consiste en quoi ?

ES : Donc voilà, à part les activités extérieures, les activités sur le groupe, ça peut être, enfin en gros il y a une graduation dans ce qu'on va appeler les activités pédagogiques. En gros c'est l'équivalent d'une classe quoi, enfin de l'apprentissage à l'école. Sauf que ce ne sont pas du tout les mêmes contenus, les mêmes matières qui sont apprises, c'est quelque chose de plus concret, plus basique. Et donc il y a le

' vis à vis', c'est à dire qu'on est face à l'enfant, donc un éducateur/un enfant, et on montre un exercice à l'enfant, donc ça peut être de l'empilage de Legos, des choses comme ça, et lui doit reproduire le geste. Ca c'est le vis à vis. C'est pour qu'il assimile, pour qu'il apprenne l'activité. Ca, ça se répète donc un certain temps, jusqu'à ce qu'il l'aie assimilé, et après cette activité là il va pouvoir la faire seul, ça s'appelle le travail en indépendant. Donc il a son petit coin bureau avec ses petites étagères et ses activités déjà connues et donc on va lui donner à faire ces choses là, qu'il fera tout seul, librement, Voilà. Après il y a une autre activité qui s'appelle le Loisir organisé, donc là c'est finalement, c'est un peu la même chose que le travail en indépendant, enfin je trouve, parce que c'est des activités que l'enfant maîtrise mais qu'on appelle loisir, je ne sais pas pourquoi d'ailleurs, elle sont peut-être plus récréatives. C'est beaucoup de puzzle, du coloriage, mais je ne sais pas s'il y a trop de différences finalement. Voilà. Après il y a le coin loisir, qui fait partie du groupe, où les enfants jouent, enfin peuvent jouer, donc il y a des jeux à disposition.

V : Et l'objectif dans ces journées là, c'est amener les enfants à faire quoi ? Pourquoi on leur fait faire tout ces trucs là ?

ES : Bon l'objectif, je crois, il ne se voit pas dans une journée, il est sur du long terme.

V : Bien sûr, mais en même temps ce sont toujours les mêmes activités qui sont proposées, avec des évolutions, mais le but de leur faire faire ces choses là jour après jour ? Selon toi, quel est le but de leur prise en charge ici ?

ES : Et bien le but de leur prise en charge ici c'est que simplement c'est que c'est des enfants qui sont, enfin, les enfants sont toujours dépendants des adultes mais eux sont dépendants encore plus dans le sens qu'ils ont un handicap mental et qu'ils ne peuvent pas être accueillis dans des structures conventionnelles, comme l'école ou les crèches etc. Et donc le but c'est de leur apporter ce dont ils ont besoin. Ils ont un besoin indispensable d'être appuyés pour tout ce qui est vie quotidienne, hygiène et compagnie, donc voilà, ça, ça peut se faire ici. Il est évident qu'ils ne peuvent pas rester dans leur famille toute la journée, et ils ne peuvent pas être accueillis dans une école, donc voilà. Après en ce qui concerne les activités pédagogiques, c'est simplement pour éviter de ... Finalement le dilemme c'est que l'enfant autiste, enfin, les autistes ils ont leur ... [longues hésitations] ... En fait la question c'est pourquoi ils sont ici ? A quoi ça sert ? Ouais, donc en fait ça revient à ce que je voulais dire, finalement on pourrait laisser l'autiste dans son coin et il ne s'en porterait pas plus mal et leur donner à manger, les emmener aux toilettes et compagnie et apparemment il peut se contenter de sa bulle, et c'est un choix de, c'est un choix de société, qu'il ne soit pas en dehors de la société, qu'ils y participent un minimum, qu'ils en fassent partie intégrante et qu'ils puissent s'y débrouiller un minimum, par cet apprentissage d'une certaine communication et après savoir si c'est vraiment bon pour eux... Enfin oui, je pense, je pense qu'il y a des choses essentielles .

V : OK, mais tu me parlait des enfants autistes, des autistes, mais c'est quoi l'autisme pour toi ?

ES : C'est un super mystère !

V : Oui je sais c'est un mystère pour plein de gens mais comment ça se manifeste quoi ?

ES : Oui, comment ça se manifeste... Non mais c'est quand même un super mystère, enfin pour moi. Ca s'exprime, voilà sur ce qu'on disait déjà, l'autiste c'est quelqu'un qui vie sur lui-même, qui ne communique pas avec son entourage, enfin du moins pas par les mots et qui ne va quasiment pas s'adresser à l'autre. Et qui est aussi, ça c'est flagrant, dans le besoin d'être, d'avoir une vie 'circulaire', tu vois ? C'est à dire qui se répète tout le temps, d'être dans la répétition, d'être dans le repère permanent donc avec que du connu, du connu. Donc ça se voit, enfin je pense à un adolescent, qui était sur une autre structure, et à partir du moment où tu ne le sollicitait pour aucune activité, mais ça c'est le cas de beaucoup, tu peux le voir ici, et bien il va se contenter d'un geste, ou d'une attitude, ou d'une simple activité qui peut être de tailler un crayon ou de faire tourner un foulard au dessus de sa tête, il va s'en contenter, comme ça, presque ad vitam eternam on dirait. Voilà.

V : Et si on lui propose quelque chose ?

ES : Et bien certains acceptent, et après là je ne sais pas parce que je prend en cour de route donc j'ai pas rencontré de ... Enfin je ne sais pas déjà comment apparaît l'autisme chez un petit enfant et comment il est pris, comment on le considère, comment il est pris en charge à partir de ce moment là ! Tu vois ? Et je crois aussi qu'il y a des degrés, ça évolue, enfin, il y a vraiment des degrés d'autisme.

V : Ca te plait ton métier ?

ES : Je ne sais pas. C'est nouveau, c'est nouveau donc ça fait beaucoup réfléchir, disons que ça m'attire. Oui, ça m'attire, il y a un côté qui m'effraie c'est le côté mystérieux donc peut-être d'être dans l'erreur finalement, de ne pas être dans la bonne attitude pour eux, dans ce qu'on leur propose et tout ça. Tu vois ce que je veux dire ? On ne sait pas finalement ce qu'ils ont et d'où ça vient et tout ça ...

V : mais ils ont l'air malheureux les autistes ?

ES : Et bien... ..Oui. Enfin malheureux c'est pas vraiment le mot mais ils ont l'air en souffrance permanente.

V : Tous ?

ES : Quasiment, enfin Non, mais en fait c'est assez, enfin c'est une question que je me pose, c'est justement comment ... heu, enfin la part de l'émotion chez eux, ça c'est un truc qui me ... Je me demande ce que c'est qu'une émotion chez un autiste. Tu vois ? Parce qu'en dehors du fait qu'il y aie ... En fait ce qu'on remarque c'est que, quand la vie est bien structurée, quand le temps est bien 'tchac-tchac' bien carré, ça va. Quand il y a un repère qui dérive là il peut il y avoir une crise, des pleurs, mais il peut aussi y avoir du rire, un rire nerveux, un rire qui n'est pas vraiment le rire enfin je ne sais pas... naturel.



V : et ça veut dire que si on enlève des repères dans le temps ou dans l'espace, ça génère une souffrance ou ça génère une ... enfin ça fait quoi ?

ES : Oui, j'ai l'impression que ça génère une souffrance oui, c'est comme si on t'enlevait un œil ou un bras, enfin ça se voit : la manière dont ils peuvent se frapper ou faire des bruits ou crier parce qu'on a pas pris la même route avec le camion, pour aller à tel endroit, enfin des choses comme ça. Ça a l'air d'être de la souffrance.

V : Mais du coup moi je me demande : c'est quoi l'autisme, c'est une maladie ? Parce qu'en général quand il y a souffrance on parle de maladie, souvent quand on est pas bien c'est qu'on est malade. Ils sont malades ces enfants ?

ES : Ouais enfin, ces notions de maladie je ne suis pas trop clair mais enfin...

V : parce que moi ici, j'entends que c'est pas une maladie, que c'est un handicap, moi j'entends ça, c'est pas une maladie, ces enfants ils ne sont pas malades, ils sont autistes. C'est un handicap comme on est aveugle on est autiste. ... Enfin c'est quoi selon toi l'autisme ? Plus une maladie ? Plus un handicap ? Plus une souffrance ? plus une déficience ? Selon toi.

ES : En fait je crois que je ne dirais pas que c'est une maladie, parce que je ne sais pas trop ce que c'est une maladie en fait, enfin c'est souffrir d'un mal, ouais maladie. C'est pas une maladie parce que je pense qu'ils peuvent vivre avec ça.

V : Oui mais il y a des gens qui vivent avec un cancer ! Enfin ils en meurent au bout d'un moment, mais il y en a qui vivent avec une maladie pendant des années et , mais bon continue sur ton idée...

ES : Ouais c'est peut-être une maladie en fait. En fait voilà c'est pareil parce que dans l'autisme il y a des niveaux, c'est ça qui est assez troublant aussi. C'est que quand tu vois quelqu'un qui se frappe jusqu'au sang, qui passe son temps à se balancer et à baver, qui est complètement dépendant finalement, 24 h sur 24 de quelqu'un d'autre, oui tu peux te dire que tu as l'impression qu'il est malade, et que finalement il a besoin de soin...

V : Mais tu me disais aussi que c'était un handicap non ?

ES : ouais je disais que c'était un handicap parce qu'ils ont une certaine dépendance de l'autre, enfin certains, pour ce qui est alimentation, hygiène et compagnie, mais qu'imaginons qu'on apprenne à une personne autiste à se nourrir toute seule, ce qui est possible, pour pleins, à être propre et compagnie enfin finalement elle peut vivre comme ça. Et c'est un handicap pour qui ? Je ne sais pas... C'est peut-être pour ceux qui sont autour ?

V : mais elle que cette personne sera capable de se faire à manger un jour ? de manger seule oui, mais de se faire à manger toute seule, de sortir seule, d'aller faire ses courses, de repérer ce qu'elle a besoin d'acheter ? Je ne sais pas ?

ES : Je ne sais pas non plus. Je n'ai pas beaucoup d'expérience donc je ne sais pas. Je ne sais pas ce qui est possible ou pas encore .

V : D'accord, et bien voilà, donc je voudrais savoir, à propos des psychomotriciennes, orthophonistes et psychologue qui fait du Snoezelen c'est ça ? Et donc ils prennent les enfants en charge dans la journée, dans des temps bien spécifiques, et je voudrais savoir quels sont tes rapports avec eux ? Est-ce que tu parles avec ce personnel là, tout ça ?

ES : Et bien ce qu'il y a c'est que moi, déjà, je ne participe pas aux séances de Snoezelen ou de psychomotricité. Parce que je ne suis que remplaçant. Donc mes rapports, avec eux, c'est... y en a pas trop, enfin, on parle après les séances je vois la psychomot' et elle me dit comment ça c'est passé, voilà.

V : Et par rapport à ça, on les appelle : l'équipe de soin, et les éducateurs c'est l'équipe éducative, et moi, avant de venir là, je me disais une équipe de soin c'est des infirmiers, des médecins, ou des kinésithérapeutes ou du personnel médical, alors que là ça n'a rien à voir avec le médical. En fait je me demandais où sont les soins, dans cette unité d'éducation et de soin ?

ES : Où sont les soins ? alors déjà je pense que l'hygiène, c'est du soin, après il y a tout ce qui est médication, qui est le rôle des infirmiers, donc ça c'est le côté médical du centre. Après... Moi je ne donne pas de soin, je n'ai pas le rôle de soignant, Pas du tout.

V : D'accord. Mais alors comment t'en est venu à ce travail ? Un peu ta trajectoire...

ES : Tu veux dire : pourquoi j'ai choisi ce boulot ? En gros ?

V : Oui.

ES : Et bien parce que tout simplement je ... je crois que c'est un peu un cliché mais je me suis dit qu'est-ce que je vais faire de cette vie là ? Et est-ce que je vais choisir, est-ce que j'ai envie de participer à cette société qui est un petit peu torturée, ou bien est-ce que je vais me planquer dans les montagnes ? Et puis j'ai choisi d'y participer. Donc, moi j'ai bossé comme animateur pas mal d'années. J'ai été amené à rencontrer, pas des enfants autistes mais des enfants avec pas mal de problèmes. Et ça, ça a été une expérience toujours vachement enrichissante et assez bouleversante, tu vois ? Bouleversante et enrichissante, donc ça m'a donné envie de venir là.

V : et c'est toi qui a choisi la population autiste ?

ES : Oui, oui, enfin j'ai toujours eu envie d'avoir une relation avec des personnes autistes, que ça fasse partie de ma vie. De connaître ça et de ... Voilà, de connaître ces gens là.

V : Et ça te plaît ?

ES : Ouais ça me plaît, oui, enfin c'est difficile à dire, c'est assez rude. Je ne peux pas dire que ça me plaît parce que c'est pas vraiment du plaisir. C'est pas du plaisir en fait.

V : Tu ne prend pas de plaisir en venant travailler ?

ES : Si, si j'ai du plaisir, j'ai du plaisir à être avec eux, tu vois, à être aussi avec les gens avec qui je bosse, parce que, ça se passe bien. Mais ... [hésitation prolongée]

V : Alors qu'est-ce qui est intéressant dans ce métier ? [ ... ] Par exemple quelles qualités on demande à quelqu'un pour travailler ici ?

ES : Je pense qu'il faut être un minimum attentif à l'autre, c'est ça... Oui, de la patience, je pense que c'est le maître-mot en gros. [ ... ]

V : Et bien je vais arrêter là ,et donc maintenant si tu à quelque chose à dire ou à ajouter, c'est la tribune libre ?

ES : Non, rien de spécial, non.

V : d'accord, merci beaucoup.

ES : De rien.

**FIN DE L'ENTRETIEN - 6**

## **16 Entretien n°7 : Orthophoniste**

**Entretien réalisé à l'I.M.E. au sein de l'Unité d'Education et de Soins-1 (accueil des jeunes de 3 à 14 ans), avec une Orthophoniste.**

**Durée de l'entretien : 1 heure et 5 minutes.**

**L'orthophoniste sera désignée par la lettre : « O », l'enquêteur par la lettre : « V ».**

**Pour faciliter la lecture, les relances et les hésitations qui se semblent pas significatives ou pertinentes n'ont pas été incluses dans cette retranscription. Celles qui le sont seront incluses entre crochets dans le fil du discours, il en est de même pour les précisions relatives aux modalités de l'énonciation (ton, rires, hésitations, volume, etc. ...).**

**L'entretien commence avec les précisions relatives à l'anonymat des personnes citées dans le discours (adultes et enfants) ; ainsi que sur ma position d'observateur au sein de l'établissement.**

V : Alors, je voudrais savoir quel est ton métier ici ?

O : Alors mon métier c'est l'orthophonie, on appelle ça comme ça en France mais dans d'autres pays c'est la logopédie, et c'est une personne qui s'occupe du langage oral et du langage écrit. C'est un vieux métier maintenant et plus ça va et plus on a à s'occuper de pathologies très très diverses.

V : Et ça veut dire quoi 'orthophonie' ?

O : Bien ça doit avoir une racine grecque : phonie la voix ; donc rééducation de la voix, enfin du langage.

V : Orthos en grec ça veut dire droit, conforme à la règle, donc est-ce que c'est un peu dans ce sens là aussi ?

O : Pour remettre, si tu veux, pour remettre droit le langage, d'où le mot rééducation. Mais, c'est pas un mot que j'utiliserais ici, parce qu'ici je ne rééduque pas, je ne peux pas rééduquer. J' « éduque » [elle précise : entre guillemets] .

V : Parce que rééduquer ça impliquerait qu'il faille corriger des défauts par exemple ?

O : Voilà, chose que je peux faire en cabinet libéral quand il y a des troubles de l'articulation ou qu'il y a des retards de parole et de langage. Là j'ai plus l'impression de faire de la rééducation quand il y a des traumatismes crâniens, quand il y a

des problèmes de bégaiement, des problèmes de voix, quelqu'un qui pose mal sa voix, là d'accord, mais pour les autistes c'est de l'éducation je dirais.

V : Et donc, logopède c'est quoi ?

O : Et bien il faudrait que je regarde dans un dictionnaire mais c'est pareil, logos ça doit être grec aussi et voilà, en Suisse et en Belgique ils appellent ça des 'logopèdes'. Au Canada aussi. Et 'pède' c'est comme pédagogie, je pense. Plus des 'orthopédagogues'. Ce qui à mon avis n'est pas idiot du tout, parce que dans nos études on ne fait pas assez de pédagogie, on en fait qu'un an et il y en a à qui ça manque, des orthophonistes.

V : Et donc concrètement ça consiste en quoi ton métier ?

O : Et bien en ce qui concerne l'IME, c'est de mettre en place ce qui est au départ très important, c'est la communication. Tous ces enfants ayant une déficience mentale, intellectuelle importante, ils ont un niveau de communication très bas, qui correspond pour certains à un enfant de 3 mois, d'autres de 6, un autre de 1 an. Et essayer d'améliorer ce mode de communication pour que dans leur vie au quotidien ils puissent pointer des choses, demander, demander de l'aide, demander à boire, refuser, tout ça, ça passe par la communication. Donc je repart à zéro, je repart à zéro puisque je reprends la communication qui passe au début par le regard chez le nourrisson, une espèce de feedback, après ça passe par la préhension, on se passe un objet, à toi, à moi. Je t'avais parlé de la TED, qui est une méthode de développement thérapeutique et d'éducation qui se pratique à Bretonneau, où dans une pièce absolument dénuée de tout 'distracteur', avec un mobilier ultra simple, on a un enfant autiste en face de soi et on essaye de lui donner un objet qu'il doit rendre, etc. , jusqu'à pouvoir faire ça de façon automatique, pouvoir introduire de nouveaux jouets et de faire vraiment un échange, pas par conditionnement mais un échange par le regard, par l'objet, par la voix. Et ça permet certainement, chez certains enfants qui sont complètement renfermés de faire travailler les neurones qui concernent la vision, les neurones moteurs, un petit peu au niveau du frontal la compréhension, la mémoire du geste et en fait de faire travailler des neurones, des interconnexions pour que l'enfant sort un petit peu de son monde à lui. Voilà.

V : Est-ce que tu pourrais me parler de tes séances d'orthophonie ? Par exemple, me raconter une séance-type ?

O : Alors une séance-type ? Et bien par exemple pour un enfant beaucoup plus handicapé, mais je n'aime pas ce mot hein, c'est travailler donc l'attention, le regard, croiser le regard, ce qui est vachement important, c'est travailler le tour de rôle, c'est l'attente, la demande de l'enfant : essayer de voir s'il a une demande, s'il peut avoir des refus et éventuellement lui apprendre le 'oui' et le 'non', ce qui est quand même basique mais qui est vachement important pour les éducateurs de savoir si un enfant veut telle chose ou pas. Alors ça, ça dure 20 minutes. Et puis pour les enfants un peu plus... enfin moins handicapés par leurs problèmes, et bien ça peut-être travailler sur le tambourin : le rythme, les séquences ; ça peut être travailler sur les jouets sonores qu'on cache, ça peut être travailler sur la discrimination auditive : on ne voit pas les jouets mais on les symbolise sur une feuille et l'enfant dit ce qu'il a entendu. Ensuite ça peut être de la lecture indirecte : il faut qu'il répète des petits

mots. De la dénomination de vocabulaire et puis quand il ne connaît pas on apprend d'autres mots à partir d'images. Ca peut être des jeux de société dont je change les règles régulièrement pour casser justement les habitudes et puis pour les embêter un petit peu, qu'ils se bousculent un peu et ... Voilà ! Ca peut être ce genre de choses. Il n'y a pas vraiment de séance 'type' . En général je pars de comment est l'enfant : si l'enfant est en forme je propose plein de choses et puis si l'enfant sort d'une angoisse, s'il y a eu un moment de transition difficile et bien j'attend un petit peu, je lui propose des choses qu'il a l'habitude de faire pour ne pas le mettre de nouveau en situation d'échec et en tous cas pour ne pas augmenter ses angoisses parce que ce sont des enfants qui sont hyper sensibles à l'environnement, très très à fleur de peau. Donc il faut faire très attention à comment ils se présentent.

V : D'accord. Je voudrais qu'on aille un peu plus dans le détail, est-ce que tu as des techniques que tu vas mettre en place avec tous les enfants, par exemple dans l'accueil... des choses que tu as l'habitude de faire par exemple quand ils arrivent, ils franchissent la porte, qu'est-ce que tu fais ?

Dans le concret !

O : Et bien ça dépend si j'amène l'enfant ou s'il vient tout seul. Alors en général, il y en a beaucoup que je vais chercher et je marche 'un petit peu' avec la méthode TEACCH c'est à dire que je leurs demande de mettre leur objet ou leur picto dans ma boîte orthophonie et puis ils viennent s'asseoir ici et en général ils voient sur la table tout ce qu'ils vont faire. Tout est sorti. Donc ça les sécurise. Ils ont l'habitude de l'étagère sur le côté où il y a tout le matériel et quand ils voient tout ce matériel là, ils savent exactement à quelle sauce ils vont être mangé donc déjà ça va beaucoup mieux. Et puis je laisse aussi transparaître qu'ils auront une petite récompense, ça c'est le côté TEACCH, parce qu'ils ont l'habitude là-haut d'une certaine façon de travailler donc j'essaye un petit peu, tout en faisant autre chose que TEACCH, de rester un peu dans les mêmes règles du jeu. C'est à dire tu travailles, tu vois, tout ce qui est là ça sera à faire et puis à la fin tu auras un bonbon rouge parce que tu auras bien travaillé. Ca reste des rituels mais qui sont nécessaires pour ce type d'enfant. Après, ce que je met dedans ça varie énormément. J'ai fabriqué des boîtes parce qu'il y a des enfants qui ne travaillent que comme ça, sous forme de boîte. Mais, quand je peux en sortir, j'en sors, parce que je ne suis pas non plus complètement là dedans. Mon but d'orthophoniste c'est pas de faire du TEACCH pur et ..., enfin en tous cas de faire comme là-haut : du pur et dur. Et puis je pense que plus on leur propose des modèles différents, tout en laissant un cadre identique et plus ils seront faciles à vivre. Ca sera des enfants faciles à vivre. Voilà . Je ne veux pas être plus rigide qu'ils ne le sont. [rire].

V : Et une journée-type ?

O : Une journée-type et bien c'est entre 8 et 9 enfants qui viennent les uns après les autres, sur un temps d'une 1/2h-3/4h pour certains, avec évidemment la coupure le midi. Et c'est beaucoup de travail parce qu'en fait chaque enfant est différent donc à chaque fois je range le matériel du précédent pour sortir le nouveau en relisant mes notes. Souvent dans mes petits cahiers, quand je prend des notes je me dis attention la prochaine fois il va falloir travailler ça, il ne faut pas que j'oublie. Souvent il faut que je crée du matériel mais je n'ai pas toujours le temps donc ça c'est sur un temps qui se fait le vendredi matin, j'ai un petit peu de temps pour faire

mes bilans... En fait je cours après le temps pour pouvoir créer, créer des choses et adapter en fonction des enfants. Mais bon la journée type c'est lourd. C'est lourd parce que ... on ne peut pas dire qu'il y a des autistes ! Il y a un autiste différent à chaque fois donc c'est à moi de m'adapter.

V : D'accord. Justement, au cours du début de l'entretien, tu m'a parlé de plein de caractéristiques des enfants accueillis et je ne t'ai pas relancé dessus, mais maintenant je voudrais que tu me parle vraiment de l'autisme. Ce que tu en sais, ce que tu en penses et ce que ça induit comme manière de travailler par exemple.

O : Ce que j'en sais c'est que ce sont des êtres vraiment très ... très à part. Je pense que dans mon métier c'est des stages qu'on devrait faire obligatoirement en tant qu'étudiant, parce que c'est vraiment la communication basique. Et que quand on fait du libéral en tant qu'orthophoniste on est rapidement dans des sphères intellectuelles, on a des Einstein, donc par rapport à tout ce qu'on peut avoir... Donc je pense que ça apporte beaucoup. Ceci dit, ce qui est très dommage c'est qu'au niveau scientifique on aie pas progressé plus que ça au niveau du cerveau parce qu'on sait que ce sont des enfants qui voient mais d'une certaine manière, on peut penser à une mouche avec ses yeux à facette ; on sait ce sont des enfants qui entendent mais mieux d'un côté que de l'autre et on ne sait pas ce qu'ils entendent ni comment ! Et ça c'est pareil, si on pouvait savoir exactement comment est-ce qu'ils entendent, on n'a que des témoignages d'autistes qui arrivent à raconter ce qu'ils entendent. Au niveau des sensations, du toucher, ils ont aussi une manière de ressentir les choses. Et malheureusement on pourrait adapter une rééducation beaucoup mieux si on savait exactement où est-ce qu'ils en sont et malheureusement on n'en sait trop rien encore et moi je suis un petit peu désolé d'en arriver à ce point là et je me dit que dans 20 ans ça sera peut-être plus facile et que dans 20 ans on aura peut-être fait suffisamment de progrès pour savoir si on peut, à base de médicaments chimiques, libérer des neurotransmetteurs là-haut qui favoriseraient tel ou tel problème... Enfin moi j'y crois énormément. Ceci dit en attendant et bien il faut prendre son mal en patience et essayer de gérer ces enfants qui sont finalement ; Il y a des autistes heureux, moi je pense qu'il y a des autistes qui sont bien dans leur peau et qui sont tout à fait acceptés dans leur famille, peut-être surprotégés, un petit peu trop, mais quand ils ne sont ni trop surprotégés ni rejetés, je crois que les parents peuvent très bien vivre une vie affective avec leur enfant. Bon, ici on a malheureusement des cas de rejet, on a des cas de sur-surprotection, des enfants qui sont très malheureux parce qu'ici c'est le bain et chez eux c'est le club-med et quand ils arrivent ici ils ne supportent aucune frustration. Voilà. Ce que je peux dire aussi c'est que je pense qu'on ne travaille pas assez avec les parents, ça c'est mon point de vue à moi, et je pense que tant que les parents ne seront pas plus impliqués que ça dans l'éducation et la rééducation, on ne fera pas avancer le schmilblik ; moi j'aurais souhaité travailler plus avec eux, ce sont eux qui les ont le soir, ce sont eux qui les ont le week-end. Ils ont des tas de choses à nous raconter aussi.

V : Mais... Mais c'est quoi l'autisme ? C'est un handicap, c'est une maladie, c'est un désavantage, c'est quoi ?

O : C'est quoi l'autisme ? C'est un handicap. C'est quelque chose qui s'est passé au moment du développement du cerveau, le cerveau ne s'est pas développé totalement et pour moi ça n'a plus rien à voir avec la psychanalyse et j' en suis

persuadé, c'est quelque chose vraiment qui relève d'une pathologie cérébrale quoi et donc dans la mesure où on a des choses en moins, on est forcément handicapé alors, tu me diras, 'Et les Asperger ?' les Asperger sont effectivement des autistes intelligents qui sont passionnés par les chiffres qui sont passionnés par tout un tas de choses mais je ne crois pas que ce soit forcément positif, même dans ce cas là, même si chez eux, au niveau mathématique il y a une attirance encore plus importante et un développement au niveau du calcul mental plus important qu'un enfant ordinaire, ça ne leurs sert à rien. Donc pour moi c'est vraiment un handicap.

Et puis, au fil du temps, ça devient une maladie dans ce sens que cet handicap empêche un développement intellectuel et que peut-être qu'au départ l'intellect n'est pas si mauvais que ça, mais à force d'être emmuré, d'être dans leur monde, ça a une incidence sur l'intellectuel alors ça, ça serait à démontrer, mais je pense qu'il y a des études qui ont été faites la-dessus, qui ont démontré que dans un milieu hyper valorisant, hyper structurant, un autiste arrive à un certain QI, je pense à 50 ou 60, peut-être qu'il y en a même qui vont jusqu'à 80, je pense que l'américaine, celle qui a écrit des bouquins, Temple Grandin, je pense que elle, elle était facile à 90 sans problème. Et puis il y en a d'autres, dans des milieux un peu plus frustrés, où l'accueil de cet enfant a été douloureux où les choses ne se sont pas mises en place comme il fallait, l'intellectuel n'a pas suivi. Voilà.

V : D'accord, et c'est quoi un handicap ?

O : Un Handicap ? C'est quelque chose qui empêche de vivre, ça serait presque le contraire de quelque chose du domaine de l'intelligence, c'est à dire le handicap c'est quelque chose qui empêche de vivre pleinement dans la société comme tout le monde. Et qui nécessite des aménagements, qui nécessite des barrières, qui nécessite du personnel, des structures et des choses comme ça. Moi je vois ça comme ça. Et on fait énormément d'efforts maintenant, depuis une vingtaine d'année, avec le film « Le Huitième Jour » sur la trisomie, je pense que les gens ont un peu plus bougé au niveau de la

Trisomie ; l'autisme je pense que ça mobilise pas mal de gens, je crois qu'on en parle de plus en plus, peut-être aussi que c'est dû au téléthon, à tous les dons que les gens font pour travailler sur le génome humain et on a répertorié donc, sur la branche du chromosome '7' qu'il y aurait un problème pour les enfants autistes, donc tout ça, ça avance. Alors est-ce qu'un jour on arrivera à vivre en totale harmonie avec ces enfants, pfff, je ne suis pas sûre, parce que je pense que les parents vieillissent et que le jour où le parents sont vieux et bien c'est plus aussi facile de vivre. Parce que ce sont des enfants qui sont des enfants qui peuvent être remuants, fatigants, qui demandent énormément d'attention, donc c'est peut-être à la société de prévoir mais évidemment, là en ce moment on manque de place, donc de prévoir plus de place, plus de structures, plus de personnel pour prendre en charge ces enfants. Et il semblerait, moi j'ai rencontré un chercheur qui m'a laissé un article, d'ailleurs en Anglais, il semblerait qu'en fait on détecte de plus en plus d'autistes, par rapport à d'autres handicaps ; on est passé de 1 pour 5000, et maintenant on est à je ne sais plus, donc on fait on est pas sorti de l'auberge quoi, à mon avis on en a encore pour quelques années et je suis sûre qu'on est entourés d'autistes qui ne se connaissent pas.

V : Comment ça ?



O : C'est à dire que moi je suis sûre que dans mon environnement proche, dans ma rue, où des gens que je connais comme ça, ils ont des traits autistiques ! En fait l'autisme, pour banaliser les choses c'est vraiment des problèmes neurologiques, des cellules en moins.

V : Mais qui touchent quoi ?

O : Mais qui touchent... à priori, c'est central, puisque c'est à la naissance, c'est pendant que le fœtus se forme donc on a des enfants qui ont des problèmes d'hippocampe, c'est une glande à l'intérieur du cerveau, qui ont des malformation de thalamus, des enfants qui ont des malformation au niveau du corps calleux, ce qui relie les deux hémisphères...

V : Mais au niveau de la vie, des interactions avec les gens, qu'est-ce que ça touche ce handicap là : c'est dans la perception ? C'est dans la production du sens, c'est à quel niveau ?

O : Ca touche tout ! Tout ce qui touche à la communication. C'est dans la perception de la communication, c'est un trouble de la communication, que ce soit réceptif ou au contraire expressif, les deux pôles sont atteints. Nous ce qu'on appelle le 'feedback' c'est à dire le fait de pouvoir parler parce qu'on a entendu, chez eux ça ne fonctionne pas. Donc c'est vraiment au niveau du moteur, au niveau de l'ouïe, de la vision, tous les sens sont altérés. Et chez certains enfants, tous les sens sont altérés mais pas de la même manière. Il y en a au contraire chez qui les sens sont hyper activés et il y en a d'autres chez qui certains sens n'existent absolument plus, c'est à dire qu'il peuvent à mon avis se taper, se faire mal, ils ne sentent plus rien. Voilà.

V : Donc c'est pas une maladie pour toi ?

O : Non, c'est pas une maladie.

V : c'est pas une folie ?

O : Ha non, du tout. Du tout, sauf que, on a effectivement quelques enfants qui ont des traits autistiques mais aussi qui ont un versant psychose, et la psychose c'est une maladie mentale, alors est-ce que c'est l'autisme qui a donné lieu à la psychose ou inversement , ça je ne sais pas. Je ne sais pas du tout.

V : Mais alors c'est quoi la différence , justement, entre un autiste et un psychotique.

O : Et bien un autiste c'est une malformation. C'est quelque chose du domaine du fonctionnel dans le cerveau et la psychose c'est une maladie mentale, c'est à dire par exemple : la dépression. C'est une maladie mentale la dépression, la plus classique et celle qui touche le plus grand nombre de français. Et ça se traite par médicaments, quand on rééquilibre chimiquement là-haut. La dépression c'est souvent un manque de dopamine, c'est des gens qui ont des problèmes frontaux etc. ... Alors que l'autisme, on a beau essayer de traiter, on leurs donne de la vitamine B,

je crois, mais c'est tout ce qu'on peut faire. Je veux dire : il leurs manque quelque chose, il leurs manque quelque chose !

V : Et est-ce que l'autisme c'est une souffrance ? Parce que tu me disais tout à l'heure il y a des autistes heureux, mais est-ce qu'il y a des autistes malheureux ?

O : Haa, il y a des autistes malheureux, mais je pense que ce sont des autistes qui sont « intelligents » [ elle précise la présence des guillemets] parce qu'ils se perçoivent comme différents, ils se perçoivent comme « handicapés » [idem] et n'arrivent pas à l'exprimer. C'est là où il y a peut-être une petite brèche à laisser pour un psy qui peut peut-être essayer de voir si on peut parler avec cet enfant.

V : C'est à dire qu'en fait toi tu n'ies un peu le champs d'action de la psychanalyse ?

O : Oui parce que moi, j'ai commencé il y a 25 ans et qu'il y a 25 ans j'ai travaillé dans un hôpital de jour et on les laissait déambuler , je me souviens d'un autiste qui venait régulièrement dans mon bureau avec un balai de chiotte plein de 'mmh' et qui me l'agitait sous le nez et je me disais 'bon il va en sortir quand ?' il faisait ça tous les jours et en trois ans d'hôpital de jour il a fait ça tous les jours pendant trois ans et ; on était tous là à faire des observations, à couper les fils en quatre, à se dire 'on va attendre que le désir monte', 'qu'il nous exprime un truc ; pour lui renvoyer...' et puis alors on voyait les parents qui avaient une mine déconfite mais je veux dire on leur collait tellement de chose sur le bretelles que les pauvres, ils n'avaient qu'une envie c'était de se flinguer ou de flinguer leurs gamins, enfin bon, moi j'ai trouvé ça désastreux et ça ne m'a rien apporté et là je me suis dit : 'c'est n'importe quoi, c'est pas ça qu'il faut voir, il faut peut-être essayer de faire des investigations pour savoir d'où ça vient, plutôt que de continuer à les mener en bateau ces pauvres parents', voilà. Mais je te dis, tout ça c'est très personnel. Moi je suis quelqu'un qui a des idées toujours un peu peut-être ... pas faciles... mais...c'est ma façon de marcher, voilà.

V :OK, ça sera pris comme ça . Et donc, je voudrais savoir sinon, ton objectif c'est quoi ?

O : Et bien mon objectif c'est de prendre l'enfant tel qu'il arrive, là où il en est, de voir ce qu'il peut m'apporter, enfin dans ses bagages, et puis après avoir fait un petit état des lieux, voir si moi je ne peux pas améliorer son mode de communication. Evidemment je fais ça en fonction de ce que les éducatrices travaillent, il est évident que je ne peux pas travailler dans un sens et les éducateurs dans l'autre, mais si par exemple, je travaille avec des éducatrices qui sont très ouvertes, qui sont plus dans le quotidien, gérer le quotidien, etc. il est évident que je travaillerai avec ces éducatrices la façon d'améliorer chez le jeune autiste sa façon de demander à aller aux toilettes, de demander un verre d'eau, de dire qu'il a mal au ventre, le oui et le non, par exemple, qu'ils n'ont pas, sa façon d'exprimer qu'il a envie d'aller dehors, parce qu'en fait, évidemment quand on peut arriver à comprendre l'enfant autiste et aller dans son sens et bien il est beaucoup moins frustré donc - je ne dis pas qu'il faut faire tout ce que le gamin nous demande - mais il est bien mieux dans sa peau. Il-se-fait-com-prendre. Et puis de même, si on est pas d'accord on va pouvoir lui expliquer, pourquoi on ne va pas sortir alors qu'il pleut des cordes, des choses...

parce qu'il y a des parents qui vivent dans un monde effroyable avec leur gamin et avec des aberrations pas possibles et il faut essayer par nos moyens de communication d'améliorer les choses peut-être. Surtout si on peut voir les parents souvent, eux peuvent nous faire des demandes aussi, par rapport à ce qui se passe à la maison. Moi, c'est mon but. Ceci dit il y a des éducatrices pour lesquelles il y a une demande de travail scolaire ou préscolaire, bon, bah [ton un peu dépité] j'essaye de généraliser par rapport au travail qu'elles font dans leurs classes, parce que c'est des classes dans ce cas là, j'essaye moi de faire un peu la même chose, sous un autre mode, sous une autre façon de voir les choses, pour justement mobiliser la pensée de l'enfant pour qu'il puisse généraliser, casser des routines, et puis j'essaye de voir si c'est du plaqué ou si effectivement, au niveau mental, il a pu avoir une image mentale de ce qu'il avait appris. C'est vrai que plus ça va, moins je rentre là dedans parce qu'il y a quand même des tas d'enfants qui par exemple savent lire des tas de choses, savent compter et tout, mais ne savent pas se laver ou ne savent pas attacher leurs chaussures. Et je pense que de toute façon les parents ne sont pas éternels, de toutes façons ces enfants seront dans des centres, et il faut qu'on pense à leur autonomie physique, à leur autonomie au quotidien et à leur vie en collectivité et il faut peut-être plus se tourner vers là, enfin vers ce futur mode de vie. Mais bon j'essaye de m'adapter en fonction des éduc.

V : D'accord, donc tu réponds en fait à plusieurs besoins ?

O : Oui.

V : Donc il y a les besoins du côté des parents, du côté des éduc et puis ?

O : Et bien il y a mes besoins à moi. C'est à dire que moi, je veux absolument que l'enfant ne soit pas en situation d'échec donc j'essaie de trouver des jeux qui leurs plaisent, j'essaie de leur trouver des petites attention qui les font rigoler ou qui font qu'ils sont bien dans leur peau et qu'ils viennent ici avec plaisir et donc par le biais du jeu je peux mettre en place d'autres moyens de communication sans qu'ils s'en rendent compte. Voilà, Mais ce sont mes exigences à moi, mais qui sont très humbles et qui consistent simplement à ce que l'enfant soit bien ici. Qu'il vienne avec plaisir me voir, parce que de toute façon c'est un relation privilégiée d'une demi-heure, d'une fois ou deux fois par semaine donc il faut que ça se passe bien. Il ne faut pas non plus être je ne sais quoi [dans le ton employé on perçoit qu'elle dit ça en visant d'autres éducateurs] , c'est pas ça mon but.

V : Et donc vos objectifs, comment est-ce qu'ils sont définis ?

O : Et bien il y a des synthèses, des bilans de projets qui sont des espèces de mastodontes, dans lesquels on classe toutes les rubriques : le travail domestique, le travail en vis à vis, machin, etc. et donc les éduc quand elle définissent le bilan projet de l'enfant, mettent en place un petit peu des demandes et moi je les note, j'essaye d'en faire quelque chose, de les appliquer en individuel, de voir si je peux les appliquer en individuel, et puis en tous cas, tout ce travail là est fait en discutant avec l'éduc pour savoir exactement quels sont ses buts et éventuellement si je peux j'en discute avec les parents aussi.

V : Et comment ça se passe avec les parents ?

O : et bien je ne les vois pas, pratiquement pas. Il y a peu de demandes. Je pense que d'une part il y a des parents qui sont tellement contents qu'on s'occupe de leur enfant et qu'eux aussi ils puissent avoir une vie normale avec un boulot et des horaires, donc ça leur suffit et puis en même temps ils n'ont peut-être pas le temps. Et puis, enfin bon ça c'est pour les parents qui soufflent, et puis les parents avec lesquels ça pourrait se passer mieux, mais qui ne viennent pas parce que dès qu'on dit quelque chose sur leur enfant ils ne supportent pas, ce sont des parents hyper protecteurs et qui à la limite vous renvoient que vous ne savez pas vous occuper de leur enfant et que c'est pour ça que leur enfant en est là. Mais ceci dit j'ai l'impression qu'au niveau de la direction ici, il y a de toute façon une envie de ne pas faire participer les parents. C'est la première que je vois aussi peu les parents, pris en compte et en tous cas pris en compte dans le travail de l'orthophoniste. Parce que partout où je suis allé j'ai eu les parents avec moi, je veux dire c'est pas une demi-heure par semaine qui va faire un coup de baguette magique qui va transformer les choses, il faut faire un travail avec les parents. Quand je dis un travail c'est au sens large, c'est à dire qu'il faut apprendre aux parents à supporter l'échec de leur enfant ou au contraire apprendre à prendre de la distance par rapport à leur comportement d'hyper protection et puis faire passer des petits messages aux parents qu'ils peuvent reprendre à la maison.

V : Par exemple ?

O : Et bien par exemple, ne pas céder systématiquement quand il y a un enfant qui se sent frustré et qu'il fait une colère, d'essayer de trouver des moyens de tergiverser sans donner l'impression au gamin qu'il a gagné. ET de même des enfants qui ne sont pas très stimulés, apprendre aux parents à faire des choses avec leur enfant. Et à ne pas les laisser faire tourner une pédale de vélo ou n'importe, essayer de le faire sortir un petit peu de leur... Et de leur donner, pas des recettes de cuisines, mais des petites choses qu'ils peuvent mettre en place à la maison, qui serait un petit peu l'équivalent de ce qu'il se passe ici. Qui leur permettraient de progresser. Voilà.

V : Et est-ce qu'il y a d'autres besoins auxquels on répond ? Est-ce qu'il y a des choses comme ça qui se mettent en place ?

O : Des choses qui se mettent en place, peut-être en tout cas de façon inconsciente de la part du personnel soignant, parce que c'est vrai que malheureusement on est un petit peu enfermé dans notre rôle, d'orthophoniste, de psychomotricienne ou de psychologue et qu'on ne participe pas beaucoup aux activités extérieures et je pense que là on serait capable d'avoir un œil neuf et de pouvoir un peu critiquer les situations et de pouvoir apporter un peu plus au personnel éducatif, en voyant les enfants réagir face à des situations, à la ferme, au poney, etc., et malheureusement on est un peu confiné. Donc je suis sûre que là il y aurait certainement d'autres besoins. Et encore une fois, je ne pense pas que ça fasse partie des souhaits de la direction de nous laisser, disons, avoir des activités un petit peu à l'extérieur. Et moi, il se trouve que j'ai eu entre les mains un film qui vient de sortir sur l'autisme et l'orthophonie, un film qui a gagné un prix, à Nancy, le prix de l'audiovisuel concernant le handicap, et dans ce film l'orthophoniste explique qu'elle est une espèce de lien entre les parents et les éducateurs, et cette

orthophoniste on la voit manger avec les enfants et, là, travailler la demande, travailler les mathématiques quand elle envoie un enfant chercher 5 petits-suisses ou enfin faire du logico-math' et puis on la voit dans des activités de plein-air, en promenade... Et après quand elle est dans son bureau elle reprend ce qu'elle a travaillé en plein air ou ce qu'elle a travaillé à table, en vis à vis avec l'enfant, et là elle essaye de travailler là où l'enfant avait effectivement des manques. Nous est obligé d'aller à la pêche aux renseignements, pour savoir quoi travailler dans ce qui est par exemple du domaine du domestique ou dans le domaine du vocabulaire, parce qu'en fait, on ne vit pas avec l'enfant, on est là pour prendre l'enfant une demi-heure, sur place, mais on ne vit pas de situations, on le connaît parce que je monte [en effet pour aller sur le lieu des prises en charges éducatives, il lui faut monter un étage, de manière générale, l'espace éducatif est premier étage et l'espace de soin est au rez de chaussé], mais je me sens un peu frustrée de ne pas vivre plus de moments avec ce genre d'enfants.

V : Mais en dehors de la prise en charge où tu les prends une demi-heure dans la semaine, tu as d'autres moyens d'intervention, je t'ai vu intervenir sur le groupe, faire des comptines...

O : Ha oui, mais en groupe, oui, mais ça reste quand même très factice, parce qu'on les assoie, on les bloque, on les met autour d'une table, d'une certaine manière on les contient mais moi je me dis que peut-être qu'à l'extérieur, là où ils sont moins contenus, où il y a des activités physiques, où il y a des activités d'observation, peut-être que j'aurais d'autres renseignements qui m'apporteraient et qui me permettraient de mettre en place d'autres stratégies pour la rééducation. Je me sens un peu coincée, parce que là tous les trois-quarts d'heures ou toutes les demi-heures je change d'enfant et voilà, donc j'essaie d'adapter ma rééducation à l'enfant qui arrive après, sans savoir ce qui s'est passé dans la semaine, des fois j'ai pas eu le temps de voir l'éducatrice, bon, je relie mes notes mais mes notes elles datent de huit jours donc voilà.

V : D'accord, est-ce que tu pourrais me parler de tes rapports avec l'équipe de soins, et puis l'équipe entière.

O : Et bien je te l'ai dit, l'équipe de soins j'ai très peu de rapports en ce sens qu'avec les psychomotriciennes, on ne se voit pas, que j'ai essayé une ou deux fois, du temps d'une autre psychomotricienne, pour suivre une séance de psychomotricité, elle a bien voulu mais depuis on ne m'invite pas. Bon moi, mon bureau est ouvert, on peut venir me voir et jamais je ne dirai 'non ça me dérange' parce que je crois que les échanges sont très importants surtout dans ce cadre de travail. Donc j'ai quelques rapports avec la psychologue à qui je pose des questions et qui suit les parents, qui elle est la personne autorisée à suivre les parents avec l'éducatrice. Sinon, au niveau des éducateurs et bien c'est une espèce de microcosme, il y a des gens avec qui je m'entend très bien, avec qui ça passe bien et il y en a d'autres évidemment, enfin bon on aime pas tout le monde quand on vit sur terre et on a pas des atomes crochus avec tout le monde, donc j'essaie de faire avec mais c'est vrai que parfois il y a des réactions que je trouve un petit peu difficiles à accepter, donc j'attends un peu, je contourne et ...

V : C'est à dire, quel type de réactions ?

O : Et bien des réactions de, qui exprime une certaine rigidité. Une espèce de rigidité, le fait que certaines éducs ne soient pas capable de changer de point de vue, ne soit pas capable de se dire 'et bien oui, peut-être que les autres peuvent peut-être m'apporter quelque chose et peut-être que, tout le monde est riche de ses enseignements, des ses expériences et puis on peut essayer autres choses. Il y a des gens, à mon avis, qui travaille toujours de la même façon depuis un certain nombre d'années, et qui ont un gourou, ou deux gourous et puis c'est tout. Mais enfin bon... Des dinosaures il y en a partout.

Je te rassure. Le tout c'est de ne pas devenir soi-même un dinosaure. Je crois que c'est le plus important [rires] .

V : Et tes rapports avec les enfants ?

O : Alors ils sont très bons. Bon il y a des enfants qui me posent encore problèmes, il y a des enfants dont un que tu connais, qui me fait un peu peur dans ses réactions violentes, parce que moi je ne supporte pas la violence et que je ne supporterait pas qu'il se fasse mal, qu'il se blesse parce que pendant deux seconde je n'ai pas fait attention. Et ça, ça m'emmerderait vraiment beaucoup. Donc maintenant, je pense que mes rapports avec tous sont bons. Il y a quand même des enfants que je ne prend pas en rééducation, parce que j'estime que je ne peux pas faire grand chose, bien qu'au niveau pression administrative on te dise qu'il faut tous les prendre, moi je pense que de toutes façons mon emploi du temps n'est pas extensible non plus, et que je ne peux pas me sentir bien avec tous les enfants, c'est comme avec tous les adultes. Donc il y a effectivement des enfants que j'aime mieux que d'autres, mais ça, les éducs sont comme moi, tout être humain a des sentiments lus forts pour certaines personnes, j'essaie dans la mesure du possible d'être d'humeur égale moi-même et de ne pas arriver crevée au boulot, d'avoir bien dormi pour être disponible, en fait c'est ça qui es important, que tous les enfants aient leur part de boulot avec moi.

V : OK, alors raconte moi, qu'est-ce que tu essaie de faire passer dans une séance, à partir de quoi tu travaille dans une séance et puis comment tu mets en place le projet d'une séance ?

O : En général, le projet, il est déjà plus ou moins dans ma tête, en fonction de l'enfant, en fonction du projet qui a été institué en début d'année, de mes notes, de petites curiosités que j'ai envie de travailler et de fouiner chez l'enfant. Donc quand l'enfant arrive dans le bureau tout est pratiquement déjà pensé, il me reste à choisir le matériel, et puis si l'enfant n'est vraiment pas disponible, là il est évident que je range tout ce que j'ai sorti et je fait quelque chose de très soft, je n'impose rien, j'attend un peu de voir quelles sont les réactions de l'enfant. Mais si je le trouve disponible, par contre là je pousse un peu plus loin le bouchon pour savoir jusqu'où on peut aller, parce que je me dis que de toute façon c'est toujours de l'acquis, et que ça permettra plus tard à cet enfant, si évidemment c'est entretenu, ce que je crains fort que ça ne soit pas fait, si c'est entretenu, de lui donner une autonomie. Moi j'aimerais bien qu'un gamin puisse avec une liste, enfin ça dépend de son niveau, puisse aller faire quelques courses, lire un panneau pour se diriger, aller à une pharmacie parce qu'il a reconnu la croix verte qui clignote, des petites choses bêtes qui transforment la vie quand on sait se débrouiller parce que finalement, ils se

retrouvent dans la même situation que des bébés ou des personnes âgées, ils sont un peu paumés. Voilà.

V : Je voudrais que tu me parles de l'institution maintenant.

O : Alors je n'ai pas l'organigramme en tête, mais si j'ai bien compris l'institution est faite de plusieurs antennes, ce qui permet à l'enfant quand il rentre petit, vers l'âge de cinq-six ans ici, de poursuivre un cursus qui mènera à peu près jusqu'à 20 ans dans le meilleur des cas, au sein de cette association. Après évidemment, il y a plusieurs solutions, il y a continuer dans un centre quand c'est des amendements Creton, c'est retourner chez les parents et les parents se débrouillent ou il y a l'HP [Hôpital Psychiatrique] quand il y a vraiment rien d'autre.

V : C'est quoi l'amendement Creton ?

O : C'est des enfants quand ils atteignent l'âge de 20 ans, qu'on ne peut pas mettre dehors, qu'on garde. Qu'on garde et donc si on peut les orienter en MAS [Maison d'Accueil Spécialisée] ou en Foyer Occupationnel, ils y restent jusqu'à la fin de leurs jours.

Alors pour parler de l'institution, moi je trouve que c'est un peu rigide, un peu lourd, parce que du fait de sa situation géographique –en pleine ville- les ouvertures sur l'extérieur sont restreintes, parce que la rue est dangereuse donc on ne peut pas non plus faire n'importe quoi, mais en même temps tout est très cloisonné, et je pense qu'un enfant pourrait passer d'un service à un autre sans que ça pose problème, sans qu'il y ait des réunions et des réunions de préparation pour dire qu'un enfant autiste pourrait peut-être avec ses capacités aller à la classe des enfants déficients mentaux ! Alors moi, je trouve que je suis enfermée aussi dans ma boîte d'orthophoniste, j'ai un tampon sur le front. Je trouve que c'est un dommage parce que je pense que je pourrais faire de l'orthophonie dans d'autres situations, c'est à dire dans des sorties extérieures, je pourrais très bien avoir d'autres activités alors que de rester dans mon bureau, moi ça me fait un peu flipper, moi au bout de trois ans je ne trouve pas ça très marrant. Heureusement j'ai des bons contacts avec certaines éducateurs, donc c'est salvateur pour moi parce que ça me permet un petit peu d'en parler justement.

V : Et donc le côté institutionnel, est-ce que tu considères que c'est un milieu fermé ou... Comment tu le vois, toi de l'intérieur ?

O : Pour moi c'est fermé. Or je sais qu'il y a des réunions en ce moments de réflexion, pour essayer de voir si on ne pourrait pas ouvrir et faire des passerelles. Il est question qu'un jour il y ait des terrains d'achetés et que toutes les antennes soient regroupées sur le même lieu. Et ça permettrait sûrement un échange beaucoup plus riche entre les différentes sections, c'est à dire je te disais, qu'un gamin puisse aller à l'atelier bois à l'IMPro, faire du bois, l'après-midi faire de l'équitation, aller voir l'orthophoniste qui s'occupe plutôt des autistes, enfin, des choses comme ça. Pour l'instant tout est très très cloisonné. Très fermé. Heureusement qu'il y a la ferme, heureusement qu'il y a le poney, heureusement qu'il y a des activités courses, parce que sinon, je crois que ce serait vraiment fermé. De toutes façon, c'est fermé, les portes ferment à clé, ici, enfin en ce qui concerne l'UES. Je crois que les enfants, on ne leur donne pas la possibilité de faire leurs

expériences à eux. Mais ça c'est dû aux locaux sûrement aussi, à l'implantation géographique, mais si on pouvait laisser les enfants expérimenter des choses, ça ne serait pas plus mal, parce que c'est par là que passe l'intelligence aussi. Là on plaque beaucoup.

V : On plaque quoi ?

O : Et bien on plaque une méthode, qui est cette fameuse méthode TEACCH, avec des systèmes de boîtes pour faire du travail en vis-à-vis, du travail en indépendant... Bon c'est pas mal parce que c'est vrai que l'enfant est occupé, qu'il n'est pas en train de errer comme je te racontais, il y a 25 ans, le mouvement psychanalytique, on a laissé un petit peu tomber ça, on est plus dans du cognitivisme, et que c'est vrai que les enfants ont l'air mieux. Mais il faudrait quand même avoir des demi-mesures et savoir ouvrir un peu plus, peut-être par le biais de cette méthode, mais ne pas l'appliquer systématiquement et puis pour certains enfants se dire bon ils ont compris, les pictogrammes ne servent plus à rien on va pouvoir les ranger.

V : ils servent à quoi les pictogrammes ?

O : Bah les pictogrammes ils servent à l'enfant à anticiper quelle activité il va avoir, où est-ce qu'il va, à quelle heure, il a son schéma journalier, son schéma hebdomadaire... Il y a des enfants pour lesquels la carte de transition de couleur qui le ramène au schéma ne sert à rien mais on oblige quand même à donner au gamin sa carte, au cas où.

V : Ca c'est la méthode TEACCH ?

O : Oui, et encore elle est édulcorée ici. Parce qu'aux Etats-Unis, la vraie méthode TEACCH c'est une horreur. Quand le gamin il est puni on lui met un gant plein de vinaigre entre les dents et on l'attache, on le met dans un coin et il faut qu'il souffre un petit peu.

V : Mais c'est quoi ça, ça consiste en ça la méthode ?

O : Non, non, mais quand il est récompensé c'est le système du bonbon, le coup de la récompense/punition, c'est du conditionnement, ça fait penser à des animaux. Enfin moi, un cheval quand il a bien couru, moi je lui ai toujours donné un bout de carotte ou un sucre.

V : Oui, mais enfin ça, c'est le cognitivisme et le comportementalisme, c'est un peu ce qu'on fait ici !

O : Oui, mais c'est un peu poussé à l'extrême, mais c'est un peu ce qu'on fait ici. Aux Etats-Unis c'est poussé à l'extrême, et ici c'est édulcoré en ce sens que quand même il y a des éducateurs qui au bout d'un certain temps acceptent de passer par le verbal, l'enfant à tellement vu le picto qu'il est capable en passant par le verbal, d'aller sur son lieu de prise en charge et puis on ne lui cour pas après en lui disant « tu as oublié ton picto » ! Il y a des enfants, pour les plus bas intellectuellement, ils se trimbalent avec des objets ! Bon c'est vrai que l'objet quand il le voit, je pense à



une petite fille, quand elle voit son cube en plastique elle vient ici directement et elle ne se trompe plus. Elle peut venir toute seule. Elle a sept-huit ans, ça donne une autonomie au niveau des déplacements, c'est vachement agréable. Mais si un jour on perd ce cube, qu'est-ce qu'on va faire ? Ca veut dire qu'elle ne va plus venir ? C'est ça mon problème, c'est que ça reste un peu trop rigide.

V : Mais qu'est-ce qu'on peut en faire alors ? Si j'ai bien compris, TEACCH c'est quelque chose de très structuré, avec des repères visuels qui permettent aux enfants de se repérer dans le temps et dans l'espace, et c'est un système de récompense/punition, le bâton et la carotte. Et les autres versants plus souples c'est plus des versants qui tiennent de la psychanalyse ?

O : Les versants les plus souples, oui. Mais heu... bon, je pense qu'on est en train de s'en éloigner, puisque maintenant, enfin de moins en moins, ici par exemple, les enfants sont pris en charge au niveau psychothérapeutique et qu'au niveau de la psychanalyse, il y a très peu maintenant d'hôpitaux de jour qui fonctionnent comme ça. Il y a de plus en plus d'éducatif. On fonctionne peu maintenant comme il y a 25 ans où on attendait que l'enfant exprime quelque chose, ait un désir, pour se dire tient on va faire telle chose, on va lui parler de telle chose...

V : Mais est-ce que la TED [Technique d'Echange Développementale, pratique mise au point à l'hôpital de jour, dans un lieu dépourvu de toute stimulation sensorielle, où un adulte et un enfant se passent des objets, créent un échange basique, une communication par l'objet] c'est pas un peu psychanalytique ? Puisqu'on attend que l'enfant exprime une relation ...

O : Non, non, on active. On n'attend pas. Dans la TED, on provoque un petit peu, et à force de provoquer, -c'est un peu du conditionnement- et à force de provoquer l'enfant fini par faire une relation de cause à effet. C'est un peu Pavlovien, je sais bien qu'au début ça doit être un peu...

V : C'est pas problématique un peu, ce côté conditionnement ?

O : Ou...oui, mais en même temps je pense beaucoup à la neurologie et je me dis qu'on fait travailler le cerveau, et qu'en faisant travailler le cerveau on sort un peu l'enfant de son immobilisme, de sa maladie, de son handicap.

V : Parce qu'un des symptômes du syndrome autistique, c'est la rigidité du fonctionnement et le côté restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, donc est-ce qu'on ne peut pas se dire qu'en stimulant le côté neurologique, comme tu dis, on ne met pas en place d'autres systèmes qui seront aussi stéréotypés ?

O : Oui mais plus on met en place de systèmes, plus on varie, plus on casse, plus on généralise, et plus on fait des afférences différentes ! Et plus le cerveau marche. Il n'y a plus 'une' petite zone qui s'éclaire mais il y en a plusieurs qui s'éclairent dans le cerveau.

V : Donc c'est quoi varier, casser, généraliser ?

O : C'est reprendre quelque chose ... Le but d'une situation sera le même mais on prend différents chemins pour y arriver. C'est comme si on prenait une cassette comme ce que tu as sur la table et qu'au lieu de la regarder par là, par au dessus, je la regarde par en dessous, sur le côté, etc. ... C'est la même, ça reste une cassette mais je la regarde sous différents angles, et je permet à l'enfant de mobiliser sa pensée, et en mobilisant sa pensée justement je casse cette rigidité. Vis à vis de la méthode Teacch, c'est là où moi je suis très critique, c'est que Teacch est déjà une méthode très rigide et que les enfants sont rigides et que les éducatrices deviennent rigides et qu'il faut faire très attention. Il ne faut pas rentrer dans un système trop rigide. Donc Teacch c'est bien pour les apaiser, c'est vrai qu'il a beaucoup d'enfants qui ont beaucoup moins de troubles du comportement mais il faut aussi se donner la possibilité de temps en temps de lâcher une carte, de... de faire sans Teacch. Et de prévenir verbalement. Parce que les parents qui ont leur gamin et qui n'ont pas les pictos, si au lieu d'aller au Mcdo, ils prennent le chemin Mcdo, mais ils vont au bois des Hâtes le gamin et bien il va faire une super crise au bois des Hâtes, il ne voudra pas descendre de la voiture parce que lui, dans sa tête, il pensait aller à Mcdo et il se retrouve dans une forêt, il ne comprend rien, alors que si les parents avaient eu la bonne idée de lui photographier le Mcdo et de lui photographier le bois de Hâtes et de lui mettre dans la main le lieu où effectivement ils avaient décidés d'aller passer l'après-midi, je suis sûre que ça se serait bien passé. Moi je pense à des choses comme ça, c'est très bête. C'est très rigide mais en même temps je pense que ça peut aider les parents, d'avoir certains pictogrammes. Et puis de temps en temps et bien on oublie un picto et on essaie de le faire passer verbalement. Je sais qu'il y avait des enfants que j'avais eu en rééducation il y a trois ans, qui étaient hyper rigides, et maintenant le verbal passe. Pourquoi ? Parce que je pense qu'on a fait travailler beaucoup de choses au niveau des yeux, au niveau des oreilles, au niveau de la pensée, de la mémoire et que maintenant ils sont capables d'avoir des repères. Quand ils entendent un mot, il y a des mots qui sont des mots clés pour eux, qui font 'tilt' au niveau de leur cerveau et ils savent exactement ce qui va se passer, ils n'ont plus cette appréhension, ces angoisses. Et c'est une grande liberté. Voilà.

V : Et donc en gros, ils manifestent une incapacité à sortir leurs conditionnements ces jeunes là ?

O : Et bien quand on reste trop rigide oui.

V : Donc l'idée c'est de conditionner pour déconditionner ?

O : Voilà, C'est de conditionner et de déconditionner en douceur. C'est à dire amener l'enfant à se projeter, à pouvoir se projeter, par des petits indices, des indices verbaux, s'il reconnaît la voix : reconnaître des mots. Mais il voit l'éduc qui met son manteau et qui met ses bottes en caoutchouc, il sait que c'est pas 'sortie à Auchan' mais que ça ne peut être que Poney ou Forêt, et puis si on prend les bombes, et bien il va comprendre que c'est l'équitation, si on prend des paniers, il va peut-être penser « tiens on va en forêt, cueillir des champignons ». Que les indices visuels suffisent, dans un certain contexte donné, avec certains apports verbaux, ça , ça serait génial d'en arriver là parce que ça revient, comme je te disais, à discuter avec des sourds, ou ça revient à discuter avec d'autres enfants qui auraient ce trouble, ce handicap là, que ça ne les cloisonne pas dans leur rôle d'autiste. C'est

plus facile à vivre. Mais je pense que toutes les éducatrices ne sont pas pour et j'ai l'impression que ici, dans cet IME, on est très Teacch, qu'arrivé à 14-15ans, dans d'autres centres, et bien les gens sont beaucoup moins Teacch, et puis plus grands il n'y a carrément plus de prise en charge de soin et plus de Teacch. Alors : Est-ce que ce qu'on fait est utile et nécessaire ? Ca je ne sais pas. Plus l'enfant vieillit et moins il a de prise en charge et moins il a de Teacch. Donc peut-être que ça se fera naturellement, mais est-ce qu'il est pas paumé ? J'aimerais bien revoir des enfants qu'on a eu en prise en charge petits ; à l'âge de 20 ans, dans un foyer occupationnel, est-ce qu'ils y comprennent quelque chose ? Est-ce qu'ils n'ont pas régressé ? Je ne sais pas. J'ai pas assez de recul.

V : C'est quoi l'objectif pour après l'IME ?

O : Bah, ffff, Moi j'ai l'impression que c'est une MAS [Maison d'Accueil Spécialisé], ou un foyer occupationnel, pour certains mais ils seront rares, un CAT [Centre d'Aide par le Travail] et puis bah, il y a l'hôpital psychiatrique pour ceux qui auront des troubles du comportement graves, qui vont se détériorer avec l'âge ou enfin parce qu'ils auront une épilepsie, ou je ne sais pas moi, un petit côté psychotique en plus de leur autisme ou de leurs traits autistiques. Ca je ne sais pas. Mais évidemment, on rêverait pour tous, pouvoir aller en CAT, et pouvoir rentrer chez soi le soir. Donc d'avoir une certaine autonomie, mais ... Malheureusement on est dans un centre où on a des enfants très atteints, quand même, c'est des déficiences mentales sévères. Donc il ne faut pas se leurrer non plus, malheureusement.

V : Il y a une question que je me pose, c'est est-ce qu'on ne veut pas adapter des enfants différents à tout prix ? Est-ce qu'on ne veut pas les adapter à notre vie ?

O : Et bien c'est comme toutes les minorités ! Les minorités ou elles s'adaptent, ou elles disparaissent, ou elle n'ont aucun contact avec l'extérieur. Toutes les minorités sont réduites à ça ! Moi je pense qu'on essaie pas de les adapter, on essaie de leur donner un comportement adapté, parce que les gens que l'on rencontre dans la rue ne sont pas à même de pouvoir accepter et supporter un handicap quel qu'il soit. Moi ça m'est arrivé une ou deux fois de sortir avec des enfants et le regard de l'autre dans la rue est absolument épouvantables.

V : C'est à dire ?

O : Et bien il y a des gens qui se moquent, des jeunes qui se moquent, qui rigolent, il y en a d'autres qui regardent, mais vraiment avec des regards de haine en disant « mais qu'est-ce que c'est ? Qu'est-ce qu'on en a fait ? On ferait bien de », enfin qui seraient pour l'eugénisme, certainement, et puis il y a des gens un petit peu curieux mais malsain, en disant « tiens qu'est-ce qu'ils ont ? » ... Et voilà moi je trouve que dans la mesure où on ne va pas pouvoir changer les mentalités plus vite que ça, on a du boulot, et bien pour qu'un enfant puisse vivre au mieux il faut essayer effectivement de lui donner un comportement, à peu près normal. Il y avait eu le cas je crois d'un autiste africain à qui on avait appris à faire pipi au pied d'un poteau et du coup chaque fois qu'il allait place Jean Jaurès il pissait sur la place parce qu'il y avait des poteaux. Bon bah, ça c'était un comportement tout à fait inadapté, et effectivement il a eu de gros problèmes, enfin l'éduc à eu de gros problèmes parce qu'il avait beau expliquer que c'était un enfant autiste chaque fois

qu'il passait par la place Jean Jaurès il se déculottait et ... Bon, alors on ne peut pas dire que ce soit 'adapter à tout prix' l'enfant autiste à notre société, mais en tout cas essayer d'avoir un comportement pseudo-normal pour qu'il soit accepté. Pour qu'il soit accepté. Parce que sinon les gens ils vous disent mais mettez-le dans un asile. Quoi, il n'y a pas de problème, ils ne vont pas se fatiguer plus que ça. Et je crois que je t'avais donné l'exemple du Huitième Jour qui a fait beaucoup de bien à la trisomie, on en parle déjà beaucoup plus. Mais l'autisme... Les gens ne savent pas ce que c'est.

V : Pourtant il y a eu Rain Man !

O : Oui mais Rain Man, C'est un autiste intelligent, ça les gênait moins. Là, quand ils voient des enfants qui secouent leurs mains, qui ont des stéréotypies, eux ils pensent 'Folie' , ils ne vont pas chercher plus loin. Et je pense que de toute façon ce qui serait bien, ça serait de pouvoir effectivement les faire vivre avec nous. Ça reviendrait déjà moins cher à la société parce que ça coûte cher et que on a des budgets qui ne sont pas extensibles et on le voit bien, on manque tout le temps et de personnel et de structures et donc effectivement faire comme en Italie où ils intègrent beaucoup plus les handicapés que nous.

V : Comment ça les faire vivre avec nous, les intégrer ?

O : Et bien en Italie ils ont ouvert tous les asiles psy, il n'y en a plus. Déjà. Dans toutes les classes il y a toujours eu un enfant handicapé. Ici quand on regarde un reportage à la télé on voit des familles qui se battent pour faire intégrer leur trisomique en grande section de maternelle ou de CP. Il faut qu'on en fasse un fromage et qu'on voit ça à la télé pour que l'éducation nationale se bouge et accepte de prendre cet enfant, enfin c'est , c'est anormal. Les enfants qu'on a ici, effectivement ils ne peuvent pas être intégrés, encore que je pense à un enfant qui a des troubles autistiques qui pourrait certainement bénéficier un petit peu de contacts, ne serait-ce que dans des loisirs, avec certains enfants, aller à la musique ou à la gym avec les enfants dits ordinaires, ça serait vachement bien ! Nous, on ne va pas les parquer indéfiniment, on ne peut pas. Il va bien falloir un jour ou l'autre que l'on trouve un système qui leurs permette de vivre un petit peu à l'extérieur.

V : D'accord, est-ce qu'il y a quelque chose que tu aurais envie de dire un petit peu librement ?

O : De dire ? Oui, que je suis un petit peu à la fin d'une prise en charge, je vais peut-être quelque part décider de quitter ici. Et que je me dis que ça a été une super expérience. Que j'ai appris énormément que ce sont des enfants très enrichissants. Que je conseille à tout jeune stagiaire de venir un petit peu voir ce que c'est, parce que c'est pour moi, la base de la communication, qu'on travaille ici et qu'on y pense pas toujours quand on a en face de soi des enfants beaucoup plus évolués on ne peut pas imaginer ce que ça peut être que la communication basique. Mais malheureusement je pense que ça ne me correspond pas totalement, en tout cas dans le mode de prise en charge je trouve qu'il y a des choses qui sont beaucoup trop rigides.

V : C'est à dire le cloisonnement orthophoniste dans son bureau, éducateurs dans la vie...

O : Ouais, ouais, moi je pense qu'on a pas une étiquette et qu'il faut pouvoir être adaptable et ...

V : A ton avis d'où ça vient ? Pourquoi c'est comme ça ?

O : Et bien moi quand je suis arrivé ici on m'a fait des réflexions sur mon métier et j'ai dit : « mais écoutez dans ce cas là, je vous donne la date d'inscription à l'orthophonie, c'est bac + 4 et vous faites orthophonie » , et puis c'est tout ! Et en fait je me suis rendue compte à ce moment là que j'avais dit une bêtise, mais pas si bête que ça : c'est qu'il y a une espèce de jalousie, il y a des gens qui n'ont qu'un niveau troisième, il y a des gens qui ont un niveau troisième plus deux années de préparation de je ne sais pas quoi, il y en a qui ont un niveau bac, il y en a qui ont un niveau bac + un petit niveau éducatif pas spécialisé, il y en a qui sont éducateurs spécialisés, donc on en fait c'est très enrichissant mais les gens ne supportent pas cette hétérogénéité des diplômes, des intelligences, jalourent le voisin... Finalement ce qu'on voit là c'est le tableau de ce qu'on voit dans la rue quoi. Les gens ne sont pas plus intelligents dans une institution qu'à l'extérieur. Bon, moi j'ai rien d'un être supérieur parce que j'ai fait bac + 4, ça a été mon choix, bon bah, je n'y peux rien et puis quelqu'un qui n'a pu faire qu'un troisième et bien tant pis-tant mieux et puis c'est tout, il a quand même un boulot ! Alors, évidemment, il y a des histoires de salaires, il y a des histoires de sécurité sociales, de mutuelles, enfin tout ça ça se greffe. Bon, je pense que si la direction avait d'autres volontés ça ne se passerait pas comme ça non plus.

V : C'est à dire ?

O : Il faut diviser pour mieux régner [elle rit] .

V : Tu veux dire que c'est pour que ça soit plus simple au niveau de l'organisation ?

O : Tout à fait !

V : Mais c'est une question de pouvoir aussi ?

O : Ha oui, ici ! Oui ! [rire à nouveau] Tout à fait, il ne faut pas se leurrer. C'est ça. C'est ce qui me laisse rêveuse parce que je veux dire les gens qui ont le pouvoir, c'est le pouvoir de quoi ? Je ne sais pas. C'est des gens qui, quelque part, sont certainement mal dans leur peau et ont besoin de régner, ont besoin de se donner de la force quoi, de se maintenir en position de .. dominante quoi ! C'est le problème de certains de nos congénères. Bon, moi j'ai de la chance je vis en France, c'est dans une démocratie et je peux dire qu'ils m'emmerdent et je le dirai avant de partir, à ces gens là, que leur pouvoir ne me satisfaisait pas. Je ne suis pas en Colombie, je ne suis pas en Afrique noire, où là on ferme sa gueule et on se fait descendre en plus ! Donc, je ne me plains pas trop. Quelque part, je te dis, la hiérarchie fait que les gens se jalourent. Je crois que c'est ça. Pas tout le monde ! Attention ! Je ne met pas tout le monde dans le même sac. Mais il y a des luttes intestines qui sont

ridicules, je veux dire, ce qu'il faudrait mettre en avant c'est les gamins quoi, n'avoir qu'un objectif c'est les gosses, et puis c'est tout, le bien être des enfants.

V : Ton idéal, ça serait quoi pour ces enfants, selon toi ?

O : Mon idéal, ça serait vivre dans une ferme. Dans une maison sympa, de plein pied où tout serait organisé, où il y aurait une vie communautaire chaleureuse et puis où les enfants auraient une liberté de mouvement, une liberté de choix, de ce qu'ils ont envie, de ce qu'ils aiment de ce qu'ils ressentent, de ce qu'ils peuvent exprimer, qu'on ne leur impose pas en fait, des activités, parce que là ils vont tous , quand ils font partie d'un groupe, ils vont TOUS au poney, ils vont TOUS à la ferme. Alors qu'il y en a qui détestent les animaux. Moi j'ai la trouille des chevaux et on ne me fera jamais monter sur un cheval. Et il y a des tas de gosses qui n'aiment pas les chevaux et je ne vois pas pourquoi on les amène au poney. Il y en a qui adorent la piscine et il y en a qui détestent la piscine, qui détestent la flotte, pourquoi est-ce qu'on les emmène ? Mais non, ils y vont parce que le groupe y va ! Tout est très très très , je te dis, cloisonné, standardisé.

V : Est-ce qu'on est pas alors aussi rigides que les autistes ?

O : Et bien, c'est la question qu'on peut se poser effectivement. Moi je me lave les dents toujours de la même façon, ça me fait hurler de rire quand je change de côté parce que je me dis « attend, là, tu vas devenir autiste ! » Donc j'essaie de casser mes routines, j'ai horreur des routines ! Je ne suis sûrement pas parfaite mais j'y pense très souvent : ne pas être rigide. Mais, malheureusement, je crois qu'il y a des gens que ça rend rigide, de travailler avec l'autisme et en tous cas avec TEACCH. Ca doit les sécuriser aussi.

V : Et est-ce qu'on ne fait pas dans l'institution, la même chose que la société fait avec nous ?

O : Ha, tout à fait !

V : C'est à dire qu'on est conditionné, socialement et culturellement, et est-ce qu'on ne les conditionne pas aussi, de manière à se conformer à des normes et à des valeurs, des statuts, des codes...

O : Ha, tout à fait mais de toutes façons, peut-être que dans un pays sous-développé on pourrait aller voir comment ça se passe, seulement je pense que dans ces pays on les 'squizz', j'ai beaucoup vécu à l'étranger et je n'ai jamais vu d'autistes en Turquie, ni en Afrique, je n'ai jamais vu d'autiste ni de trisomique, alors est-ce qu'on ne les ferait pas passer hop, de vie à trépas... Heu... Je ne sais pas ! Mais là n'est pas la question... et on s'éloigne un peu du propos.

V : Oui. Et bien, on va pouvoir arrêter si tu veux ? Alors merci beaucoup.

**[ Fin de l'entretien-7 ]**

## **17 Entretien n°8 : Psychomotricienne-1**

**Entretien réalisé à l'I.M.E. au sein de l'Unité d'Education et de Soins-1 (accueil des jeunes de 3 à 14 ans), avec une Psychomotricienne.**

**Durée de l'entretien : 52 minutes.**

**La psychomotricienne sera désignée par les initiales : « PM », l'enquêteur par la lettre : « V ».**

**Pour faciliter la lecture, les relances et les hésitations qui ne semblent pas significatives ou pertinentes n'ont pas été incluses dans cette retranscription. Celles qui le sont seront incluses entre crochets dans le fil du discours, il en est de même pour les précisions relatives aux modalités de l'énonciation (ton, rires, hésitations, volume, etc. ...).**

**L'entretien commence avec les précisions relatives à l'anonymat des personnes citées dans le discours (adultes et enfants) ; ainsi que sur ma position d'observateur au sein de l'établissement.**

V : Alors, pour commencer, je voudrais savoir ce que tu fais à l'IME ?

PM : Donc moi, je suis psychomotricienne et j'ai énormément de mal à définir mon métier, je dirais, ... en plus ici c'est d'autant plus concret, donc... j'ai vraiment du mal à définir, c'est ...

V : si tu veux, tu peux commencer par me raconter ce que tu fais, le matin, quand tu arrives ici, si tu es embêtée avec les définitions, on verra ça plus tard.

PM : Donc, OK, Quand j'arrive ici le matin, j'organise la pièce pour les séances qui vont commencer, je m'occupe de la pataugeoire, tout ce qui est dosage pour que l'eau soit comme il faut et puis, je prends des notes sur ce que je n'ai pas pu prendre la veille, j'ai beaucoup d'écrits aussi, donc comme j'arrive vers 8h30 j'ai un temps pour ça. J'ai une ½ heure avant l'arrivée des enfants, donc j'ai un temps de préparation, de prise de notes ...etc. Après il y a les prises en charges, je ne sais pas si tu as vu comment ça s'organise ?

Non ? Et bien en fait, les psychomot', enfin, moi je peux intervenir sur trois salles différentes : il y a la salle ici, la salle de psychomotricité, donc qui est un grand espace ouvert avec un coin de détente et puis un grand espace où on peut faire des choses beaucoup plus dynamiques ; il y a l'espace de la pataugeoire qui est un environnement tout à fait particulier, moi les prises en charges que je fais là-bas c'est essentiellement du maternage ; et l'espace Snoezelen, les psychomotriciennes interviennent aussi dans cet espace là, où par le biais d'autres stimulations ... heu... mais moi j'y intervins peu, j'y vais juste avec un seul enfant, j'ai pas posé d'autres



pour beaucoup d'enfant là-bas encore. Sinon, moi, j'ai [ ? ] enfants le matin, trois l'après-midi, et tout le reste c'est des prises de notes, des préparations, des écrits.

V : C'est à dire que tu as des écrits à produire ?

PM : Oui, des écrits très importants, alors il y a tous les bilans, les bilans à faire passer, les bilans d'entrée, les bilans CDES, Les bilans au cours d'année, si j'ai envie d'en faire passer d'autres au niveau de l'évolution des enfants. A chaque réunion il y a des écrits à produire sur les bilans projets, et bien j'ai un bilan à écrire pour l'institution, un bilan pour les parents, qui est envoyé aux parents. Quand on fait la synthèse en milieu d'année, il y a aussi des bilans de milieu d'année.

V : Et c'est des bilans psychomoteurs ?

PM : Non, c'est des bilans de prise en charge. Les bilans psychomoteurs je les fais vraiment quand les enfants arrivent, quand il y a les CDES et après, quand moi, j'ai besoin d'évaluer l'évolution des enfants, et qu' il n'y a pas besoin de demandés, ça revient quand même assez souvent donc en général je n'ai pas besoin d'en faire en intermédiaire. Surtout qu'en plus ça ne bouge pas énormément, enfin pas très vite, donc en gros tous les ans et demi.

V : OK, et c'est quoi un bilan de prise en charge ?

PM : Et bien, c'est plutôt un compte rendu : comment se déroulent les prises en charge, l'évolution, comment ça bouge, parce que j'ai des objectifs assez précis qui sont définis dans les projets, et je vois après, au fur et à mesure de l'année comment ces objectifs évoluent. Est-ce que je tends vers eux ou pas ? Voilà.

V : Et tes objectifs tu les définis avec qui ?

PM : Toute seule ! Oui, c'est moi qui les définis, sous couvert du médecin. Du pédopsychiatre. C'est lui qui est garant des prises en charge. Donc moi quand je pose une indication, c'est moi qui la pose, en liaison avec lui, au moment des bilans, enfin de toutes les réunions qu'on fait, moi je lui expose ce que je veux faire et lui me dit oui ou non.

V : C'est quoi à peu près les objectifs que tu te donnes avec les enfants ?

PM : Et bien ça dépend. Ca dépend de l'unité, parce que j'interviens sur les deux unités, l'UES et l'UEG, Donc pour parler plus de l'UES, mais c'est quand même deux aspects assez différents. Sur l'UEG, je me trouve à avoir les petits, donc le groupe où il y a une moitié d'enfant qui relèveraient quand même de l'UES, donc le type de prise en charge n'est pas fondamentalement différent, seulement la façon de faire est un petit peu différente quand même. Là essentiellement c'est stimuler l'interaction sous toutes les formes possibles, la communication, les échanges, d'une manière différente de ce qui est proposé sur les, dans les groupes. Tu as pu voir, ici, il n'y a pas du tout de médiateur visuel, de choses comme ça. Donc ça, on cherche vraiment à ce qu'ils soient acteurs de ce qui se passe ici.

V : C'est un peu comme en Snoezelen, c'est l'espace...

PM : Oui, l'espace de prise en charge est à peu près similaire effectivement. Heu, ce qu'on cherche l'une et l'autre c'est différent, mais, parce que bon on a pas la même profession, mais sinon, c'est heu, c'est eux, nous on cherche à ce qu'ils soient acteurs, que se soient eux qui demandent. C'est eux qui sont au cœur de la prise en charge et ... enfin, ils sont au cœur de la prise en charge sur les groupes aussi, mais c'est pas la même façon de procéder, et c'est là toute la différence : c'est que là il n'y a pas tous ces supports visuels qui les aident à demander, on demande à ce qu'ils trouvent les solutions eux-mêmes, qui viennent d'eux. Bon bah ça peut être des réponses simplement gestuelles, des réponses visuelles ou verbales, mais quelque chose qui vienne d'eux, qui leur fasse exprimer ce que eux ont envie.

V : D'accord, et donc l'objectif final, c'est ça, c'est que la demande vienne des jeunes ? Ou est-ce qu'il y a un objectif vers lequel tu essayes de...

PM : En gros, c'est ça, c'est la prise en compte de l'autre, de l'adulte. Parce que ça commence toujours par la prise en compte de l'adulte, après c'est l'ouverture aux autres enfants du groupe parce qu'ils sont quand même en groupe les enfants, donc heu... les buts c'est ça, c'est qu'ils arrivent à ouvrir leurs champs de vision, enfin, entre guillemets hein, et qu'ils puissent voir les autres autour. C'est ce que je cherche à faire.

V : Et donc après, les objectifs, c'est en fonction des enfants ? C'est des petits objectifs à chaque fois ou ...

PM : La grosse ligne c'est ça. Après les moyens qui sont mis en œuvre pour y arriver sont différents selon les enfants parce qu'il faut bien s'adapter à ou ils en sont, à ce qu'ils sont capables de donner.

V : Et, est-ce qu'il y a des résultats ?

PM : Ouais! Ouais, c'est... oui il y a des résultats c'est pas... C'est très long, c'est pas linéaire, c'est vraiment en dent de scie, il y a des progressions, des régressions, mais dans l'ensemble oui, il y en a.

V : Et quand est-ce qu'on sait par exemple qu'on a mis en place de bons outils, ou qu'on a ...

PM : Quand on a la réponse de l'enfant, c'est qu'on est adapté. Quand heu... Parler dans le vague comme ça, c'est pas évident, mais, par exemple dans l'espace de massage qui est une espace qui est assez facile à... 'fin assez facile, qui est plus fermé, quand tu es en train de faire un, quand tu fais un massage c'est pas pour de la détente, c'est vraiment pour stimuler l'interaction les communications et les échanges et donc que ce soient les échanges corporels, quand tu es en train de masser un orteil et que tu as l'orteil qui répond quand tu t'arrêtes et qui dis : 'tiens continue' ça c'est une réponse et ça c'est super important parce que l'enfant est en train de vivre quelque chose pour lui et il demande quelque chose pour lui, c'est un ... Bon ça c'est une réponse corporelle mais tu as les réponses visuelles, rien que le fait de pouvoir croiser un regard qui se fixe un petit peu et qui reste avant de repartir et ça c'est déjà, un échange comme ça c'est déjà, c'est énorme ! Un échange verbal,

c'est, il y en a peu qui sont là dedans, et encore, un échange verbal qui a du sens ! Ca peut être aussi quelque chose, simplement une onomatopée, mais qui est là pour interpeller ou... C'est ça, et une fois que tu as des réponses comme ça tu es sur le bon truc, après ça évolue en fonction mais les premières choses c'est ça, des petites choses très difficilement palpables, c'est pour ça que c'est très difficile d'expliquer exactement ce que je fais, moi ce que je cherche à faire, c'est faire émerger... c'est un peu faire émerger la structure psychique presque des enfants et ... D'eux, quoi tu vois, que tu sente qu'ils existent, qu'ils ont une unité à eux, propre. Nous, on travaille par le corps, donc ça passe d'abord par le corps, par l'intégration du corps, du schéma corporel, mais surtout de l'image du corps, et donc par tous les moyens possibles, que ce soit dans les massages, dans les moments dynamiques où là ils mettent en jeu un corps, le leur, et nous on le fait exister parce qu'on est là, parce qu'on les regarde parce qu'on interagit avec eux, là leur corps à eux existe et donc par ce biais là, eux existent. Tu vois ?

V : OK, et donc toi tu as une formation donc en psychomotricité, c'est une formation assez académique où tu as eu des diplômes etc. et qu'est-ce qu'ils en disent dans ta formation, de la définition du métier de psychomotricien.

PM : Ca dépend. En fait ça dépend énormément de ta sensibilité. Tu peux, on peut être psychomotricien et être purement rééducateur !

V : Ouais donc travailler avec des personnes accidentées, des choses comme ça...

PM : Ouais, mais même, il y en a, il y a des psychomotriciens qui travaillent avec des autistes qui vont être rééducateurs, je ne sais pas comment ils font, mais à mon avis ils n'ont pas beaucoup de résultats. Mais tu peux te placer sur ce versant là. C'est à dire : Et bien ils ont tous des problèmes moteurs, tous ceux qui viennent, ils sont en retard de développement moteur énorme, donc on pourrait travailler tout ça, justement par le biais de cartes, peut-être, pour les autistes, les cartes pourraient amener des choses. Moi je ne me place pas de ce côté là. Je ne me place pas du côté des rééducateurs purement, plutôt du côté des thérapeutes. Et c'est, il y a deux versants, tu en fait ce que tu veux après. Le métier n'est pas défini : rééducateur ou thérapeute !

V : Dans la formation, il y a les deux versants ?

PM : Ouais, il y a les deux versants, et ce qui est vraiment très bien c'est d'allier les deux, effectivement il y a des enfants, je pense par exemple à Charlotte, il y a des moments je suis plutôt du côté de la rééducation, enfin, en tenant compte, en ayant en tête toujours le reste mais c'est beaucoup plus là-dedans, pour l'instant parce que là, j'ai besoin qu'elle puisse acquérir les schèmes moteurs qui lui manquent, donc, là, il a des moments où c'est beaucoup plus de la rééducation, mais c'est pas l'objectif principal de la prise en charge pour Charlotte, c'est... je dirais que c'est un aspect qui est travaillé mais c'est pas l'autre ( ? ) et moi je me situe plutôt du côté des... plutôt thérapeute, donc s'il y a de la rééducation à faire j'en fais mais c'est pas l'objectif. D'autant plus je trouve, avec les enfants ici, c'est beaucoup plus important, à mon avis, qu'ils se sentent exister à travers nous et puis que eux se sentent bien et là, plutôt que de » leur apprendre à savoir sauter à pied joint ou à

escalader tel machin. Surtout que bon, ça vient après, une fois qu'ils ont intégré leurs, parce que souvent c'est ce qui leur manque : ils n'ont pas intégré du tout leur corps, ce qui fait que les jambes, les pieds, les mains, ils ne sont pas forcément au courant que c'est à eux, très schématiquement, et... donc ça ne les aide pas à les utiliser correctement dans les situations où ils pourraient en avoir besoin. Une fois que ça c'est à peu près pigé, tu peux passer à des choses un peu plus...heu...

V : D'accord. Donc le versant rééducation c'est le versant où on corrige plus les défauts du comportement, les défauts de l'utilisation du corps, des choses comme ça ?

PM : Ouais, c'est ça, Heu... Si tu veux, une définition très... A prendre avec des pincettes : je pourrais faire presque ici des psychothérapies à médiation corporelle, avec tout le versant interprétatif que moi je ne fais pas, je ne suis pas formée pour ça. Et c'est pour ça que j'ai une supervision aussi qui me permet de... Ici il se passe des choses, il se joue des choses au niveau corporel et psychique forcément, des deux coté, je n'oublie pas tout ce qui est transfert, toutes ces choses là, je suis formé aussi pour ça, sauf qu'après, moi, je ne sais pas interpréter. Et j'ai une supervision derrière qui me permet de mettre des mots sur les choses.

V : D'accord, OK, Donc, on répond à quel besoin de l'enfant là ? Je te fais répéter, c'est normal.

PM : Ouais... Moi à mon avis, fff, je ne réponds pas à des besoins, c'est un lieu d'expression pour moi ici. Là, ils s'expriment, ils ont envie de s'exprimer, ils s'expriment ici.

V : Donc quand on définit, par exemple, que tel enfant aurait besoin d'une prise en charge en psychomotricité, on... Comment c'est... Parce que tu sais au niveau des réunions, de la réflexion qui est faite pour les projets individualisés, des choses comme ça, on essaie de répondre à des besoins pour l'enfant, donc heu...

PM : Et bien moi je recherche l'interaction et la communication. J'essaie de trouver les moyens de communication et d'interaction qu'ils peuvent avoir.

V : D'accord, et c'est quoi la différence entre toi et... Enfin, parce que tu me disais que c'est le coté plus thérapeutique que tu mettais en avant, et c'est cohérent par rapport à ta place ici parce que vous êtes 'personnel de soin' donc avec la psychologue et l'orthophoniste, donc c'est le coté 'thérapeutique', [hmmm] et vous êtes plusieurs et il y a une distinction entre orthophonie, psychomotricité et psychologue, [Oui, oui, oui] et donc c'est quoi la différence ?

PM : Et bien, ce qu'on recherche c'est pas forcément la même chose, la psychologue, elle cherche heu... elle t'expliquera mieux que moi [rires] mais elle fait des psychothérapies ! Moi je ne fais pas des psychothérapies ici. Si tu veux, c'est un... par contre c'est complémentaire parce que moi je peux trouver des choses ici, trouver des moyens de communication que je peux échanger avec elle et inversement, tu vois ? Et tout ce qui se passe ici c'est pas clivé non plus, moi je lui parle souvent de ce qui se passe ici et elle me parle aussi de ce qui se passe, heu, dans la mesure où elle peut m'en parler, de ce qui se passe dans ses

psychothérapies et on échange là dessus, ce qui fait que, là, on est complémentaire. Avec l'orthophoniste, j'ai beaucoup moins de liens, d'abord, c'est vrai, sur l'UES, beaucoup moins, mais ... J'ai moins de liens. C'est pas, j'ai pas l'impression que ce soit tout à fait sur le même versant, elle, elle a repris beaucoup de choses de l'éducation structurée, dans ses prises en charge, que là c'est complètement absent. Il y a des choses comme ça qui sont différentes, mais c'est complémentaire parce que bon, on a les mêmes enfants et que bon, on en discute aussi et que ... on fait tourner les choses, moi j'ai des choses qui marchent bien ici, et c'est pareil, j'échange avec elle. Mais c'est une prise en charge qui est quand même différente.

V : D'accord. Et avec les éducateurs ? Quels rapports vous avez ?

PM : Bein, heu... D'abord, les éducateurs viennent en prise en charge avec nous, et ça c'est super précieux. C'est vraiment extra parce que hmm d'abord moi je trouve que ça permet de démystifier ce qui se passe en soin : le fait qu'ils viennent, ils voient ce qui se passe et ça rend moins... ça permet qu'il y ait un moindre clivage entre les deux pôles, éducatif et thérapeutique, ça c'est quelque chose qui me dérange drôlement, on a chacun nos moyens, chacun nos théories derrière pour arriver à ce que les enfants aillent bien, et donc là le fait que les, les éducateurs viennent avec nous, c'est... ils voient ce qui s'y passe, ils sont acteurs de ce qui s'y passe parce que bon, quand ils sont là, c'est vraiment des co-thérapeutes, d'ailleurs ils changent de casquette, ils oublient tout ce qu'il y a là-haut et puis ils peuvent aussi découvrir les enfants d'une autre manière. Et ça je trouve que c'est très très important ! Et, heu... Ouais, et je voulais dire autre chose... heu...

V : C'est pas grave. Ça reviendra.

PM : Ouais, ça va revenir. Haa, je voulais dire autre chose aussi à propos de ça ! Enfin, bon, vas-y, parce que...

V : Et toi tu fais pas d'éducatif du tout ?

PM : Je ; heu ; bah !

V : Un petit peu ? Parce que moi ça m'intéresse vraiment de savoir c'est quoi la différence entre l'éducatif et le thérapeutique et le pédagogique, c'est... J'ai vraiment du mal à comprendre.

PM : Mais non, c'est pas, il n'y a pas fondamentalement de différences, chacun fait du soin, enfin les éducateurs font du soin et moi je fais de l'éducatif !

V : Et vice-versa ?

PM : Enfin, ouais tu vois, on fait tous ça, du moins... Dès lors où tu prends en charge quelqu'un t'es sur les deux versants forcément ! Bon, bah, là c'est pareil, ici il y a un cadre qui est différent, les choses ne sont pas posées de la même manière que sur les groupes mais quand il y a besoin d'autorité : L'autorité c'est moi, et là c'est moi qui pose les limites, qui pose les choses et en ça je suis éducative, thérapeutique ET éducatif aussi. Il y a tout ça, quand quelque chose se passe vraiment mal, je n'hésite pas : je sors ! Et puis voilà, les enfants sont, voilà ! Dans

une... C'est repris d'une certaine manière, ce qui fait que je ne perds pas non-plus ma spécificité, mais, c'est intriqué vraiment et quand eux sont là-haut et qu'ils s'occupent des enfants, ils sont dans le soin aussi ! Ha ouais, c'est pas du tout clivé ! Par contre, eux ont leurs, je dirais, leur métier et puis leur façon de faire et d'apporter les choses aux enfants, moi j'ai la mienne qui est différente. Je ne saurais pas faire ce qu'ils sont en train de faire là-haut ! Je ne saurais pas conduire un projet, moi je ne suis pas formée pour faire un projet directement éducatif, je ne sais pas faire. Mais, moi je suis formé pour mon métier qui est vraiment assez restreint en fait, au niveau du, enfin, c'est vaste et restreint mais c'est très... j'ai quelqu... des outils à ma disposition mais c'est pas aussi vaste que, je dirais, les éducateurs, ils peuvent travailler énormément de choses, tout ce qui est vie quotidienne, tout ça, moi je n'interviens pas là-dessus 'directement', je ne travaille pas là-dessus directement sauf que...

V : Indirectement ?

PM : Indirectement oui ! bah, oui, indirectement, et tout est lié ! Enfin je veux dire, quand tu fais travailler... les enfants, ils ne ressortent pas d'ici, et là-haut ils sont autrement ! Donc tu vois, et quand ils viennent là, ils arrivent avec le matériel de là-haut, ils sont eux et ils ont leurs soucis de là-haut et ils descendent avec et donc moi je les accueille, ils sont...s'ils ont une méga-crise là-haut et bien ils arrivent là pas bien et il faut récupérer et c'est un tout ! C'est un tout. Et c'est drôlement important et c'est pour ça que les éducateurs viennent, parce que ça fait un lien, justement, entre ce qui se passe sur le groupe et ici, moi je peux avoir le lien, sinon, si je vois un enfant arriver tout seul et puis qu'il ne va pas bien et que je ne sais pas pourquoi, je ne peux rien reprendre avec lui et puis... ça permet de faire le lien quand ils viennent avec nous. Ça fait des liens avec les parents, parce que moi je ne vois jamais les parents, je n'ai pas d'entretien avec eux, sauf si je le demande expressément ou qu'eux le demandent, donc ça me permet aussi de faire ce lien là, familial.

V : D'accord, donc tu n'as aucun lien avec les parents ?

PM : Non.

V : Et est-ce que tu pourrais me raconter une séance-type ? A peu près, en gros, une séance...

PM : ... Ouais, en salle ? [ouais, enfin dans chaque lieu de prise en charge] Bon en salle en gros, c'est... Des séances-type j'en ai pas, c'est... rien n'est figé, tout est selon la manière dont les enfants arrivent, dans quel état ils sont, et puis, ce qu'ils apportent, ce qu'ils ont envie de faire et ce qu'ils n'ont pas envie de faire. Ça peut être que du dynamique ; dynamique et un temps de détente ; ou que de la détente, ça dépend vraiment, il n'y a pas de...

V : Il n'y a pas de généralité, il n'y a pas de...[Non] Et donc en gros il y a deux aspects, dynamique et détente qui sont proposés dans la salle de psychomotricité.

PM : Ouais, et c'est eux qui... ils savent, ils sont repérés, ils savent exactement ce qu'ils peuvent faire et c'est eux qui me demandent. Ça a mis du temps. C'est vrai que ça fait trois ans que je suis là et... maintenant les enfants sont

autonomes ici. Les enfants, ça fait, certains, trois ans que je les suis et ils sont autonomes, ils savent demander, ils peuvent dire ce qu'ils veulent, mais ça a mis du temps.

V : Donc si un enfant te demande un massage ici [nous sommes dans l'espace plutôt 'dynamique' de la pièce] tu ne lui fais pas ici, tu lui fais dans le coin détente ?

PM : Ouais. C'est pas figé, ça dépend. Ca peut dépendre.

V : Et s'il veut faire le fou là-bas et...

PM : Le fou là-bas, hmmm...

V : C'est plus gênant ?

PM : C'est pas que c'est gênant, mais...en général, j'essaie d'éviter. Mais c'est pas, ça dépend, il y a des fois on fait bataille de coussins là-bas et puis voilà, mais s'il y en a qui sont en train de se détendre on ne fait pas les fous à coté.

V : Donc qu'est ce qui est proposé dans le coté dynamique ?

PM : Ca dépend [petite voix] ! Heu, ça peut être tout, bon, tu vois les modules [accessoires en mousse plastifiée modulable] peuvent être de sortie et puis bah, c'est des jeux... Ce qui est proposé, c'est... Moi je ne dirige rien, je propose des choses, soit je sors du matériel et je vois ce qu'ils en font, et on construit ensemble des choses. Mais je ne vais leur imposer. Si je sors des modules et qu'ils ont envie qu'ils fassent ça, ça, ça, qu'ils descendent, qu'ils montent, qu'ils fassent ci, s'ils ne font pas ça et qu'ils préfèrent passer dessous et je sais pas et bien ils passent dessous et puis, ou ils transforment pour faire autre chose, c'est Libre.

V : Donc il y a des modules à disposition ?

PM : Ouais, des modules, des trampolines, ça c'est vraiment tout ce qui est moteur et on a aussi des ballons, des ballons de toutes les tailles possibles, et après et bien il y a des jeux plus... Il y a des rubans, des foulards, et puis des jeux plus symboliques, des dinettes, des choses comme ça.

V : Et en général tu utilise tout d'un coup ?

PM : Ha, non, je trie, je sors quelque chose pour que quand ils arrivent, il y ait des choses de sorti, mais c'est pas non plus une généralité, des fois ça peut être fermé et eux vont chercher dans les placards, c'est assez libre, il y a pas de consigne préétablies à l'avance. En fonction de ce qu'ils font moi j'orient sur ce que j'ai envie de voir ou je laisse faire, mais j'ai toujours derrière, mon savoir, qui fait que je peux interpréter ou expliquer... oui, interpréter ce qui est en train de se faire et après, en tirer des choses. Mais là, vu de l'extérieur, ici, on joue. Voilà, après derrière il y a un travail de réflexion et d'écriture qui est important, mais on joue ici.

V : Mais est-ce qu'il y a une part d'expérimentation un peu ? De 'tiens on va mettre ça pour voir ce qui va se passer' ?

PM : Ouais !

V : Et c'est tout le temps, c'est à chaque fois ?

PM : Bah ouais ! Il faut essayer, sinon, ils feraient toujours la même chose. Si t'amenais un peu de créativité ils seraient beaucoup dans la même chose parce qu'on a fait ça la fois dernière et que bah, c'est leur problématique de ritualisation, donc moi j'essaie beaucoup de contrarier, d'essayer d'apporter des choses, de diversifier. Sans forcer, sans... S'ils veulent bien essayer, ils viennent essayer, s'ils ne veulent pas ils regardent. Mais ils finissent toujours par venir essayer.

V : Et ça se passe bien, en général, avec les enfants ?

PM : Ouais.

V : Il y a des moments où ça se passe mal ?

PM : Ouais, ouais, il y a des grosses crises. Quand tu as été un peu trop loin ou que... ou des fois et bien tu ne sais pas ! Et puis, on sait pas, on ne sait pas pourquoi... Mais on fait en sorte que ça se passe bien mais oui, il y a des séances où rien ne va, tout est heu... parce que bah, les enfants ne sont pas disponibles, ou nous on est pas disponibles, parce que ça arrive aussi, on ne peut pas être à 100% performant, je dirais la performance c'est complètement... On peut chacun avoir des problèmes... Tu sors d'une séance qui a été difficile avant, t'es pas disponible pour la séance qui suit, c'est sûr, enfin pas de la même manière. Donc, bah, les enfants le ressentent, et puis des fois les séances qui sont très... C'est décourageant parce que tu fais des bonnes séances et puis tu tombes dans un moment où c'est en régression et là, et bien, il n'y a plus rien qui se passe, on a gagné sur plein de points et tout est en train de se casser la figure et ça c'est dur !

V : C'est décourageant ?

PM : Heu... décourageant, oui, forcément on a des moments de découragement mais bon, il y a du monde pour en discuter et puis pour repartir, ouais, une fois qu'en général on a bien discuté, soit en réunion clinique soit, moi, en supervision, ça repart. Et puis on sait que c'est comme ça, avec ces enfants là, c'est jamais en progression constante.

V : C'est quoi la supervision ?

PM : Alors là, c'est... une fois par mois, on a une réunion avec un psychologue qui... donc on est les deux psychomotriciennes, pour parler de nos pratiques, c'est une réflexion, une théorisation, réflexion, échange, quand on est dans l'impasse avec une prise en charge, on peut en discuter pour essayer de débloquer la situation, justement, y voir plus clair, voir jusqu'où on peut aller...

V : C'est un psychologue extérieur ?

PM : Non, non, c'est un psychologue d'ici, c'est celui qui fait les psychothérapies sur l'UEG.



V : Donc il connaît les enfants ?

PM : Et bien, moins. Quand on parle des enfants de l'UES il ne les a pas. Là, c'est complètement l'œil extérieur, et en plus il est assez en dehors de l'institution au niveau des réunions, des choses comme ça il n'est pas là. Donc c'est vraiment un œil extérieur quand on parle de l'UES. Et c'est... la supervision c'est vraiment essentiel, au sens où, oui, ça permet vraiment d'avancer dans les prises en charge, dans la réflexion, parce qu'on est pris dedans ! Et en plus, par rapport aux psychologues vraiment, nous on a toute l'implication corporelle qui est là, on met vraiment notre corps au service et je dirais aux, aux ordres des, des enfants, s'ils nous mettent dans toutes les positions, et donc on est vraiment pris dans le truc et des fois c'est difficile de se détacher et de voir clair. Donc le fait de devoir mettre des mots et expliquer qu'est-ce qui se passe, comment ça se passe, ça lui permet de voir ce qu'on peut sentir, faire sortir de nous des choses, donc là c'est ... C'est essentiel.

V : D'accord, et dans les espaces de la pataugeoire et du snoezelen ?

PM : Bon, le snoezelen je ne t'en parlerai pas trop parce que c'est pas, enfin, moi je fais peu d'indication de prise en charge là-bas, c'est pas un espace dans lequel je vais souvent, donc je pense que la psychologue qui s'en occupe t'en parlera plus que moi, c'est pas sous le même aspect, mais... Donc la pataugeoire, c'est un espace donc clos. L'eau est à 36°, à l'extérieur il fait presque 30° au niveau de l'atmosphère donc c'est quelque chose de, un espace très régressif, très... propice à tout ce qui est régré, enfin c'est très régressif comme milieu. Donc, on travaille à peu près, je dirais, les mêmes aspects qu'en salle, mais avec tous les bénéfices de l'eau et ce support d'eau qui est un médiateur très très riche l'eau, et là, en plus, vu sa température, ça en fait quelque chose de très intéressant avec les enfants qu'on a là. Et donc moi, j'ai deux indications principales avec eux et, je fais du maternage énormément et...

V : C'est quoi le maternage ?

PM : Tout ce qui est portage, enfin, c'est... ce que tu ferais avec un bébé de quelque mois, et c'est beaucoup des échanges de regards, porter, bercer, dans ce milieu là : contenant, rassurant, qu'est l'eau chaude comme ça. C'est très régressif comme milieu.

V : Ca veut dire quoi régressif, ça veut dire qu'ils retournent dans le ventre de leur maman un peu ?

PM : Schématiquement on pourrait dire ça, ça rappelle des souvenirs très archaïques, et donc ça permet, en partant de là, il y a aussi le fait que comme c'est très enveloppant, très contenant, c'est très rassurant et il y a beaucoup moins de problèmes d'angoisses corporelles ou de perception du corps. L'eau, tu vois, elle enveloppe et elle fait ressentir le corps, parce qu'elle est là et elle ouvre un espace pile à ton corps et elle referme au-dessus donc tu es vraiment très très contenu, et donc à ce moment là, tu n'as plus toutes ces angoisses qui peuvent être là autrement et être beaucoup plus interactif, et beaucoup plus dans l'échange, donc tu peux

amener les enfants à avoir des échanges avec toi par le biais de l'eau comme ça, le fait qu'ils soient rassurés, on peut avoir des échanges.

V : Et ça a vraiment cet effet là ? Avec des enfants qui sont très angoissés ?

PM : Ouais ! Mais bon, il faut d'abord qu'ils aient dépassé l'eau ! L'eau est aussi un élément qui peut faire peur. Et puis il y a des contre-indications, quand ça va pas, ça va pas ! Si c'est agressif, si l'eau devient agressive et bein, on arrête, c'est une contre-indication à la prise en charge. On ne va pas le mettre dans l'eau coûte que coûte !

V : Tu es toute seule avec un enfant dans ce cas là, c'est jamais plusieurs enfants ?

PM : Bah, moi je les fais en individuel. Après ça dépend des gens et ça dépend comment c'est fait, mais ça ne doit pas être les mêmes objectifs.

V : Et donc là l'objectif de la pataugeoire c'est quoi ?

PM : Toujours, l'interaction, ouais, en fait, c'est toujours ces choses là : les échanges, la communication, les interactions, c'est toujours ça le but. Après il y a tous les moyens pour y arriver. Et le Snoezelen c'est pareil.

V : Mais le Snoezelen c'est un espace à part ?

PM : Ouais, c'est un espace qui peut être très stimulant, et c'est à la fois le danger du Snoezelen, c'est que ça peut être très stimulant ! Et moi je ne me sers pratiquement de rien, quand j'y vais, au niveau des jeux de lumière, des choses comme ça. J'utilise juste les matelas, coussins, ballons, choses comme ça.

V : Mais c'est vraiment l'opposé, le Snoezelen de la salle de psychomotricité, parce qu'ici c'est assez nu, même s'il y a des choses qui peuvent être sorties, mais c'est relativement nu et,

PM : Et c'est intéressant d'ailleurs, parce qu'ils n'y sont pas perdus, c'est pourtant vaste, c'est une grande salle, alors qu'ils sont habitués à des choses très cloisonnées, très structurées, et ils n'y sont pas perdus. C'est vrai que c'est assez... IL y a à réfléchir. L'espace est immense mais il est sécurisant à lui tout seul. Plus les personnes qui sont là, aussi, et puis les groupes sont moins importants que là-haut et on ne leur demande pas la même chose donc... Et puis s'ils ont envie d'aller courir un peu en rond, et bein, si ça les soulage ouais, ils vont courir en rond !

V : Pourquoi c'est si important de développer les échanges et la communication ?

PM : Bah, c'est quand même le but de l'humain !

V : Ha bon ! Moi je ne sais pas moi !!! [rires]

PM : L'homme est quand même un homme de communication, donc c'est... Là on a toutes des enfants qui ont des 'troubles' de la communication, enfin je te parle sur l'UES, donc bon, c'est bien joli de développer les, enfin, les, les supports visuels et toutes ces choses là qui les aident et qui les rassurent et qui leur permettent effectivement d'évoluer mais la vie à l'extérieur c'est pas ça !

V : C'est quoi la vie à l'extérieur ?

PM : Bah, il n'y a rien qui est... qui est heu, adapté sur ce mode là, il n'y a rien qui fonctionne comme ça à l'extérieur ! On peut adapter certaines choses on peut adapter dans des maisons mais dès qu'ils sortent, c'est pas comme ça que ça fonctionne. Donc heu... Moi je me dis qu'ici c'est intéressant qu'ils aient une autre manière de faire. Que tout ne fonctionne pas comme là-haut. Mais bon, ça ils le savent, enfin, ils le savent... les gens le savent, ceux qui travaillent là, que ça ne fonctionne pas comme ça. Mais, je trouve que c'est important de ne pas perdre cet aspect parce que ça leur permet là-haut de s'organiser effectivement mais d'exister vraiment ? Je ne sais pas. Tu sais, ils ont des choix à faire certaines fois mais heu... c'est pas... ça vient pas... si ça vient d'eux quand même, il y a des fois ça vient d'eux faut pas exagérer, mais, c'est pas le mode commun pour... pour... ça c'est pas terrible ce que je te raconte...

V : Bah, si au contraire, moi je trouve que c'est vachement riche, cette différence entre le coté structuré et le coté déstructuré, qui est tout aussi structurant quelque part, je ne sais pas mais c'est un peu ce que je comprends de ce que tu me dis.

PM : Ouais, c'est ça, c'est... Ouais, je ne sais pas, j'ai l'impression que... de pouvoir les aider à exister, à savoir qu'ils existent, que... ça les aide aussi pour après pouvoir s'affirmer sur certaines choses, c'est pareil, même s'ils ont des cartes, parce que j'ai l'impression souvent qu'ils subissent les cartes, voilà. On leur donne les choses et puis ils ont... ils peuvent se mettre en colère si vraiment ils ne veulent pas ou... mais, bon, ils peuvent être condi, enfin, pas conditionné ça ils aiment pas, mais on leur donne le machin, on leur donne la carte verte et ils ont pas d'autre choix que d'aller voir là-bas et de prendre la carte suivante pour l'activité. Bon, c'est vrai qu'ils introduisent pour ceux qui sont capables, de choisir des activités, de faire ci, de faire ça, mais pour pouvoir, qu'ils puissent accéder à choisir, il faut bien qu'ils se disent qu'ils ont le choix de ne pas le faire ou de le faire. Et, moi je me dis qu'ici, en travaillant tout ce coté là de choix, de ils ont envie, ils ont pas envie et puis nous on en répondant de manière différente mais, ils peuvent, ça les aident à se structurer dire ce qu'ils ont envie, ce qu'ils ont pas envie ici, peut leur permettre aussi là-haut, par le biais des cartes, par le biais de tout un tas de chose de dire ce qu'ils ont envie, ce qu'ils ont pas envie. Et à l'extérieur c'est pareil, de même que de demander différemment les choses, sans avoir une carte, sans avoir un machin. Là, moi, ils n'ont pas de cartes et je comprends ce qu'ils veulent. Quand ils veulent un massage ou machin ils sont capables de me dire : ils veulent là, ils veulent là, ils veulent là. Ou, ils veulent jouer à ça, ils ont pas de moyen visuel pour le dire et pourtant on comprend quand même, on leur fait comprendre qu'on comprend ce qu'ils veulent, malgré ça, tu vois ? Et ça, ça me paraît important !

V : Tu veux me dire, qu'ici, ils font ce qu'ils veulent, enfin je veux dire ici comme à l'extérieur il y a des contraintes, en termes d'autonomie, en terme de travail, en terme de je sais pas mais...

PM : Attends, là, ils ne font pas non plus ce qu'ils veulent hein !

V : Ils ne font pas ce qu'ils veulent ?

PM : Non, il y a des règles hein ! Ils ne peuvent pas prendre la bouteille d'huile [pour massages] et la renverser parce qu'ils ont envie ! Il y a quand même des choses qui sont de l'ordre social. On ne se grimpe pas les uns sur les autres, enfin, dans le sens je t'écrase ou on se frappe pas, on ne se fait pas mal, ni soit ni les autres, on ne crache pas à la figure... Les règles sont, je dirais les règles sociales sont valables aussi, on ne fait pas tout et n'importe quoi. Il y a des, ils ont les contraintes habituelles du, bah, d'une vie en collectivité, on est nombreux, il y a du monde dans la salle, on ne fait pas n'importe quoi ! Par contre quand on a envie de quelque chose on trouve le moyen de le demander, et en plus moi je suis un peu bête, des fois je ne comprends pas !

V : Je suis pareil [rires] ! Mais, en terme d'autonomie et d'apprentissage, il y a quand même une efficacité des cartes et des trucs comme ça ?

PM : Ha oui, oui oui oui, oui je crois heu.. Mais c'est pour ça que... Ici ils montrent un décalage entre ce qu'ils sont capables de faire avec justement l'autonomie, avec les cartes et toutes ces choses là, qui leurs facilitent la vie, ça c'est sûr, je ne mets pas ça en question. Ici, quand ils arrivent là, effectivement ils sont démunis, ils ont pas ces trucs là, et à eux de trouver autre chose, voilà. En fait c'est une petite pierre jetée, différente mais, parce que je me dis quand ils sortent de là, ils ne sortent pas fondamentalement différents, ils ont vécu des choses, ils ont fait des choses par eux-mêmes et voilà, et quand ils sortent ça se transpose aussi. De même quand ils viennent enfin tu vois, c'est vraiment un échange.

V : Est-ce que tu as eu l'occasion de suivre des enfants qui sortaient d'une séance ? Et de voir un peu comment ils pouvaient être différents par rapport à avant ou...

PM : Non, en général ce que je leur demande quand même aux éducateurs, c'est de leur laisser un temps de au moins 10 minutes en sortant de séance, sans rien leur demander, quitte à ce qu'ils retombent dans leurs stéréotypes dans leurs choses comme ça pour, je dirais pour asséoir ce qui s'est passé là, sans retomber tout de suite dans les stimulations... Fais ci, maintenant on joue, on va travailler, on fait ça, on fait ça, on fait ça... un petit temps de récupération parce que mine de rien on leur demande quand même de sacrés efforts, de, bah oui... on les bouscule, on les oblige à avoir une interaction avec des gens !

V : Ha, ça ils aiment pas...

PM : Bah, non, quand ils sont obligés d'aller demander quelque chose à quelqu'un, voire même un copain, un autre enfant, ça c'est dur. C'est plus facile d'avoir une carte, pour parler, enfin, pour parler, pour s'exprimer, ça demande moins de choses, ça demande moins d'implication, c'est un peu déshumanisé, ouais, tandis

que là, c'est... tu vois ? Mais c'est difficilement explicable, c'est des petites, c'est vraiment dans le ressenti, dans le feeling, dans... C'est pas, c'est tout le contraire je dirais de ce qui est là-haut ! On peut assez facilement mettre des mots sur ce qui se passe, enfin moi je le vois un peu comme ça, ça me paraît plus facile à eux d'expliquer clairement ce qu'ils font, parce que c'est concret, c'est très... que ici c'est plus...

V : Mais, ils ont du mal à parler de...

PM : Aussi ? Ha bah ça me rassure. Mais aussi parce qu'on est tous un peu sur ce même truc là, on sent bien qu'il y a quelque chose un peu d'autre qui se joue et qui est difficile à exprimer, que c'est un peu de l'affectif, que c'est du... C'est de l'humain, c'est ça, c'est de l'humain.

V : Ouais, tout à fait ! Et puis c'est vrai que l'autisme ça reste un mystère, on a des idées, mais aucunes certitudes.

PM : Bah, non, mais quand t'es avec la, enfin moi je sais que je ne suis pas avec des autistes, je suis avec des enfants, et puis, et bah, ils ont leurs difficultés qui leur sont propres et j'ai pas en tête que c'est des autistes et que ci et que ça, tout ça, ça me passe au-dessus quoi, je m'adapte à eux, ils s'adaptent à moi et... En ça je ne change pas de comportement quand je fais des prises en charge avec les autistes ou quand je fais des prises en charges avec les enfants de l'UEG. Ça n'a rien à voir, enfin c'est exactement pareil, ce sont les, c'est des enfants qui sont là et qui sont particuliers. Leurs particularités, moi, je m'y adapte mais je ne les vois pas.

V : C'est quoi leurs particularités, parle-moi de ces enfants autistes que tu ne veux pas voir qu'ils sont autistes.

PM : C'est pas que je ne les vois pas autistes, c'est que pour moi qu'ils soient autistes ou autre chose ça m'est complètement égal. Heu... Bah, là, oui, leurs particularités, dans leur approche, dans leur regard, moi c'est surtout le regard qui est difficile et qui est surprenant, c'est ça qui toujours me fait un peu... C'est quand même bizarre de ne pas être approché ou regardé comme on a l'habitude ! Enfin moi c'est toujours ça qui me vient en premier, mais ... C'est... ..

V : Pourquoi ils sont là alors ? Enfin, c'est quoi un autiste pour toi, en dehors de ton travail, si toi tu ne travailles pas avec l'idée qu'ils sont autistes dans l'action, mais...

PM : Ffff...

V : C'est un handicap, c'est une maladie, c'est une déficience, c'est une folie ? C'est...

PM : Moi, pour moi c'est une particularité.

V : Une particularité. Et qu'est-ce qu'elle induit ? [ ...] Enfin, ici moi je des enfants qui souffrent, et puis des qui ne souffrent pas, des enfants qui...

PM : Tu vois des enfants qui ne souffrent pas toi ?

V : Oui, par exemple, la petite Charlotte, qui rit tout le temps mais c'est un rire nerveux, et moi je ne la vois pas souffrir, alors peut-être qu'elle souffre mais je ne la vois pas souffrir, mais, enfin je veux dire il y a tellement de choses qu'on met en place ici, et qui me semblent étranges par rapport à ce qu'on vit dans le monde 'normal' que je me demande qu'est-ce qu'ils ont ces enfants-là pour qu'on mette ça en place et c'est ça que j'essaie de voir, de sentir.

PM : Bah, tu sais on va retomber toujours sur la communication, qui est différente et qui nécessite des adaptations différentes, associée à leur déficience intellectuelle qui est là, qui est présente et qui est prégnante, parce que c'est quand même pas n'importe quel genre d'autistes qu'on a ici, on a des troubles autistiques, des enfants qui présentent des troubles autistiques avec une déficience intellectuelle associée qui est non négligeable et je dirais peut-être avant tout déficience intellectuelle avec des troubles autistiques, c'est ... Bon, de toutes façons, c'est pas l'un qui donne l'autre ou l'autre qui donne l'un, c'est toujours le même problème, mais heu... Oui, c'est ça, ils ont un mode de communication qui est différent qui nous oblige à avoir des comportements et de nous adapter de manière différente par rapport à d'autres enfants. Je pense c'est ça.

V : Et d'où ça vient ?

PM : de... ?

V : L'autisme ! Pourquoi ils sont autistes les autistes ?

PM : Ha, j'en sais rien ! Et personne ne le sait, enfin je ne crois pas. Après il y a plein de théories, mais moi je ne cherche pas à en rattacher une, ça ne m'intéresse pas, d'abord c'est vrai que ça ne m'aide pas dans ma prise en charge, par contre, je lis des choses, forcément, je m'en inspire, ça m'éclaire effectivement sur certains comportements, mais je vais pêcher dans toutes les théories qui existent, je ne vais pas en privilégier une...

V : C'est quoi les théories par exemple ?

PM : Bah, t'en a plein, enfin, ya toutes les théories neuro., tu as toutes les théories psychanalytiques, enfin, tous les courants psycho. ont leurs, je dirais leur théorie là-dessus. Bah, moi je vais pêcher un peu dans chaque, selon les comportements que moi j'observe, je vais voir la théorie à laquelle je peux rattacher ce comportement. Mais voilà, c'est tout, je ne vais pas essayer de faire rentrer tout le monde dans le moule psychanalytique ou dans le moule neuro. ou dans le moule...

V : Mais par exemple la psychanalyse elle dit quoi ? Sur les autistes ? En gros, vraiment en schématique !

PM : Bah, c'est toujours les difficultés d'interaction mère-enfant.

V : Et la neuro elle dit que c'est organique ?

PM : Ouais, génétique...des choses comme ça.

V : Il y a d'autres théories que ces choses là ?

PM : heu... bah, il doit y avoir systémique aussi, au niveau des, des... mais ça c'est pareil, c'est familial, mais pas le même versant que la psychanalyse, mais la mère... Mais oui les théories c'est... Mais ça il faut que tu voies avec la psychologue ! En plus moi ça ne m'aide pas, de les mettre dans une catégorie ou de voir... mais bien sur pour certains on dit qu'on sentirait plus un truc génétique ou peut-être plus quelque chose d'événementiel qui devrait amener à ça, mais ça n'aide pas : le résultat c'est qu'ils sont comme ça ! Et là, maintenant, présent, on... que ce soit du à de mauvaises interactions précoces ou à un trouble génétique, le résultat est le même, quoi, ils sont là et puis...Par contre on peut travailler certaines choses un petit peu différentes ou différemment selon ce qu'on peut mettre derrière mais heu... ce qu'on va énoncer ne sera pas forcément pareil, quand tu parles aux enfants tu ne dis pas forcément la même chose selon la famille, selon, les... Parce qu'ils font quand même partie de leur famille. Mais dans la prise en charge concrète ça ne m'aide pas de savoir leur diagnostic final.

V : D'accord. Et je voudrais savoir le rôle qu'a le pédopsychiatre, quand on travaille, comment il intervient, quels sont tes rapports avec lui en gros quoi ?

PM : Bein...

V : Parce que lui il pose des diagnostics aussi ?

PM : Et bien, lui il me demande mon avis... Moi je suis sous couvert de sa prescription.

V : C'est à dire ? Dans l'action, dans le concret, comment ça se passe ?

PM : Dans les faits c'est moi qui vois les enfants, c'est moi qui décide ce que je fais avec eux !

V : [Rires...] OK, mais donc, ça veut dire quoi être sous couvert de sa prescription ?

PM : Si tu veux, je lui en parle, je lui explique et lui il me dit OK, ou non. En général il me dit OK.

V : Mais sa prescription c'est comme un médecin qui prescrit des séances de kiné ou...

PM : Bon, là, c'est un peu différent, nous les psychomotriciens, quand on est en libéral, il faut qu'on ait des prescriptions de médecins pour qu'on puisse prendre en charge les enfants ou les adultes.

V : Toujours ? En libéral, tu ne peux pas prendre quelqu'un qui vient et qui dit moi j'ai envie de faire de la psychomotricité ?

PM : Non, il faut une prescription médicale.

V : C'est le coté paramédical du psychomotricien ?

PM : Ouais, voilà. Heu... Ca c'est dans les textes, c'est comme ça. Il faut une prescription médicale, au niveau institutionnel c'est pareil, en fait on explique ce qu'on veut faire, et s'ils ont envie, enfin s'ils ont certaines prescriptions en tête ils peuvent nous en parler et puis nous on en discute ensemble, si, voilà, c'est un échange, mais bon dans l'ensemble, on est assez libre disons. Du moment qu'on est capable d'expliquer pourquoi et comment et que bon, on ne se trompe pas forcément, parce que des fois on peut faire des erreurs, mais, bon, dans l'ensemble il est d'accord quand je fais des indications.

V : D'accord, alors il n'intervient pas dans la prise en charge ? Il ne viendra pas dire : tiens ça serait bien d'essayer ça ou... ?

PM : Non.

V : Il te délègue un peu, après c'est ta responsabilité...

PM : Ouais. Bah, c'est l'avantage du métier qui est très particulier, très... et pas trop connu non-plus ! Bon il y a tout un bagage théorique qui est derrière et qu'on met en avant quand on explique les prises en charge, qu'ils comprennent mais qu'ils ne maîtrisent pas forcément tout le temps. Donc ils ont idée de ce qu'il se passe, en gros, mais comment ? Après on est libre là-dedans !

V : OK, et bien je crois que j'ai fait un peu le tour de ce que je voulais te demander, donc si toi tu as des choses que tu voulais ajouter librement, je t'écoute.

PM : Et bein, non, en fait, je crois que c'est bon aussi, mais... Non, c'est bon, enfin, voilà.

**[ Fin de l'entretien-8 ]**



## **18 Entretien n°9 : Psychomotricienne-2**

**Entretien réalisé à l'I.M.E. au sein de l'Unité d'Education et de Soins-1 (accueil des jeunes de 3 à 14 ans), avec une Psychomotricienne.**

**Durée de l'entretien : 1 heure et 35 minutes.**

**La psychomotricienne sera désignée par les initiales : « PM », l'enquêteur par la lettre : « V ».**

**Pour faciliter la lecture, les relances et les hésitations qui ne semblent pas significatives ou pertinentes n'ont pas été incluses dans cette retranscription. Celles qui le sont seront incluses entre crochets dans le fil du discours, il en est de même pour les précisions relatives aux modalités de l'énonciation (ton, rires, hésitations, volume, etc. ...).**

**L'entretien commence avec les précisions relatives à l'anonymat de l'interviewé et des personnes citées dans le discours (adultes et enfants) ; ainsi que sur ma position d'observateur au sein de l'établissement.**

V : Donc, voilà, moi je voudrais savoir en quoi consiste ton activité au sein de l'IME ?

PM : Alors, donc je suis psychomotricienne, donc je prends les enfants en charge, en séances, donc en fait, je prends en charge les enfants de l'UES et ceux de l'UEG aussi. Mmmh... Je ne sais pas comment... En fait moi je travaille sur la médiation corporelle, enfin, on se sert beaucoup du corps, comme médiation, pour travailler, un petit peu, la restructuration de la personnalité, la constitution du moi, enfin, des choses plus psychiques mais en passant par le corps.

V : Médiation, ça veut dire quoi ?

PM : C'est le support, en fait, qu'on utilise pour atteindre l'enfant, c'est les prémisses de la communication, comme, comme pour le bébé où ça passe beaucoup par le corps, par le regard, donc c'est tout ce qui est non-verbal, communication non-verbale... Et puis aussi verbale parce que c'est pas non-plus, enfin, je veux dire, ça va avec, mais on met le primat sur le corps et ce qui est non-verbal. Surtout, enfin, moi je le vois comme ça, surtout avec les enfants de l'UES, enfin avec l'UEG c'est plus... On utilise peut-être plus le Verbe... La communication verbale mais... Parce qu'ils y ont plus accès aussi. Voilà... Sinon... Donc moi je le prends en charge en groupe, surtout, parce que quand je suis arrivé c'était mis en place comme ça, j'étais plus habitué à faire des prises en charges individuelles donc ça change, quand même... Ouais, pour travailler sur la dynamique du groupe, l'entrée en communication entre les enfants... Donc c'est quelque chose d'assez nouveau pour moi, pour l'instant. Donc, bon, il y a certains groupes au sein de l'UES

particulièrement, c'est un groupe mais c'est de l'individuel au sein du groupe. Parce qu'ils ont d'abord besoin qu'on travaille sur eux, leurs limites corporelles à eux pour après, se tourner vers l'extérieur et la communication avec les autres. Voilà ... Sinon, je fais des prises en charges individuelles, enfin une pour l'instant, en pataugeoire, donc on peut utiliser... Voilà, en fait on a plusieurs supports : on peut utiliser l'eau, donc en pataugeoire, en piscine, je vais avec Anne à la piscine, donc tu peux travailler heu... l'entrée en communication avec le médiateur, avec le support de l'eau, en lui proposant des jeux d'échange, des choses comme ça, que t'as pas forcément dans une salle, dans l'espace terrien, voilà, en plus dans l'eau, ils sont quand même portés, contenus, donc au niveau des limites corporelles, ça permet de concrétiser un petit peu, ils sont peut-être plus rassurés, donc tu peux travailler sur l'entrée en communication, sur la détente aussi, musculaire, puisque... Enfin, là, ils commencent à être un peu grand, donc c'est pas évident de travailler les portages, les choses régressives, en fait, et l'eau permet de t'aider justement à travailler ces choses là, parce que quand tu portes un enfant c'est plus facile dans l'eau parce qu'il y a l'aide de l'eau et puis il y a une distance entre toi et l'enfant, parce que t'es pas non-plus sa mère ou son père, c'est dans un esprit thérapeutique, ça met une distance quand même. La pataugeoire c'est plus régressif que la piscine. Enfin pour moi. Parce que c'est un milieu chaud, déjà, 36°, c'est quasiment la température du corps et puis, c'est petit, c'est rond, enfin moi ça me fait penser au milieu intra-utérin, enfin...

V : Et puis vous n'êtes que deux ?

PM : On est que deux, c'est petit, y a pas de bruits, enfin c'est vraiment très régressif, très contenant, donc c'est pas les mêmes choses qu'on travaille.

V : qu'est-ce qu'on travaille dans la pataugeoire, quand on est... enfin... Quels sont les objectifs et puis qu'est-ce qu'on met en place ?

PM : En fait ; enfin moi, la pris en charge que j'ai là, c'est un peu spécial parce que c'est surtout heu... Enfin, c'est avec Matthieu, donc le but c'est d'essayer qu'il passe un temps agréable pour lui, qu'il reçoive du plaisir, sans se frapper, et justement c'est un milieu où il se frappe très rarement, et où on peut entrer en communication avec lui. Donc tu travailles, enfin... Moi, au début où je l'ai pris en charge, il se laissait porter, donc je travaillais un petit peu là-dessus, sur les portages, et puis maintenant, il est plus dans la distance donc je mets en place des petits jeux d'échange, des choses comme ça, des jeux de se cacher sous l'eau, ressortir, des choses comme ça. Donc c'est primaire. Après, ça dépend, si tu fais des prises en charge avec des, des enfants qui ont, enfin plutôt psychotiques, tu peux travailler plus les portages justement, les limites corporelles... Bon, avec Matthieu, c'est ce qu'il a fait aussi, parce que moi je ne le prends que depuis deux mois, donc c'est pas énorme, mais, ouais, tout ce qui est limites corporelles avec le contact de l'eau, quand tu bouges ça permet de bien ressentir les limites de ton corps etc. et là il a bien pris conscience de ça grâce à l'eau, donc c'est bien.

V : Et quel est l'intérêt de travailler les limites corporelles par exemple ?

PM : Parce que souvent, enfin, les enfants psychotiques ou autistes ont des troubles de la... de la représentation du schéma corporel en fait, enfin, du schéma

corporel, de l'image du corps, donc dans la représentation qu'ils ont de leur corps, ils n'ont pas vraiment intégré l'unité, leur unité corporelle, la différence entre eux et l'extérieur, enfin la limite qu'il y a entre l'intérieur de leur corps et l'extérieur, mmmh, c'est pour ça... Enfin, selon certaines pensées, peut-être ils ont des angoisses de liquéfaction par exemple, donc peur de se fondre dans l'environnement, donc un manque de barrière entre soi et le non-soi, quoi. Moi, je m'appuie beaucoup sur la psychanalyse en fait, parce que pour l'instant, enfin, les stages que j'ai faits avant, parce que là j'ai eu mon diplôme en juin, donc là c'est mon premier poste, et les stages que j'ai faits c'était des structures qui s'appuyaient beaucoup sur les concepts, les concepts psychanalytiques, et c'est la première fois ici que je voyais l'éducation structurée, donc c'est nouveau pour moi pour l'instant. Donc, bon, je commence à le découvrir, bon je trouve ça intéressant, mais, c'est vrai que ma pratique elle est surtout basée sur les concepts psychanalytiques et moi après je trouve que c'est intéressant de prendre un peu dans différentes conceptions et puis de faire sa propre conception, donc voilà, tout ce qui est construction de l'unité corporelle, comme prémisse du moi, tu vois, tout ça c'est un petit peu psychanalytique, mais bon, ça peut...

V : Il faudrait que tu m'expliques tout ça un petit peu, tu me parlais de prémisses du moi, de restructuration de la personnalité, de...

PM : Parce qu'en fait, avant d'avoir un psychisme construit, structuré qui fait que tu as une personnalité stable et adaptée à l'environnement, heu... Au départ il faut déjà qu'il y aie une construction, une édification, enfin, une intégration d'une unité corporelle, en fait.

V : Dans le développement, il faut passer par ça ?

PM : Oui, enfin, dans le développement et selon les psychanalystes. Donc, en fait, enfin, c'est quand même assez prouvé que souvent les personnes qui ont des désordres psychiques, il s'avère qu'au niveau de l'intégration de leur unité corporelle il y a des troubles. Après, quel est, enfin je veux dire, dans quel sens ça marche ? C'est discutable ! Donc, en fait, il faut intégrer cette, enfin, le sentiment d'être une unité séparée de l'extérieur, enfin, séparée ça ne veut pas dire que tu es enfermé dans ton monde mais que tu es, qu'il y a soi et qu'il y a non-soi... Je ne sais plus où j'en suis, je m'embrouille ! [rire]

V : Non, c'est très clair justement !

PM : Donc l'intégration de l'unité corporelle, elle passe par toutes les expériences que t'as quand t'es enfant, enfin, quand tu es petit enfant, donc, toutes les expériences motrices, relationnelles aussi, donc tu les échanges au niveau du tactile, enfin des sensations, et l'intégration de tout ça ! Ca tu vas l'intégrer et puis ça va faire que tu te ressens comme, comme une personne, propre, différente des autres et après tu arrives à te représenter ton schéma corporel, enfin, tu te l'imagines d'une certaine façon !

V : Donc ton corps ?

PM : Ouais, voilà, le schéma corporel c'est la représentation que l'on a de son corps. Et l'image du corps c'est quelque chose de plus... Tu fais entrer l'imaginaire, tu vois c'est beaucoup plus heu... Le schéma corporel c'est tes jambes, ton corps, tes bras, enfin c'est très...

V : C'est la conscience que cette main m'appartient ?

PM : Voilà, et qu'elle est accrochée à ton bras et que ton bras est attaché à ton corps et puis voilà. Et l'image du corps, il y a tout ton vécu qui entre en jeu donc là façon dont tu te vis et voilà, toutes les relations que tu as pu avoir antérieurement, les expériences heureuses ou malheureuses, et puis tout ça, ça va t'aider à construire ta personnalité, ta... Ca va être ce qui va être la base solide pour l'édification de la personnalité après, donc structurée et voilà. Et donc, souvent, les autistes ou psychotiques, sont... Ont des troubles du côté du schéma corporel, de l'image du corps, et donc, c'est intéressant de travailler là-dessus, pour leur permettre, peut-être un jour d'avoir des répercussions au niveau de l'organisation de la personnalité, tu comprends ? [Hmm, hmm] Quelque chose qui ferait qu'ils soient un petit moins rigide dans leur fonctionnement, enfin, les faire évoluer un petit peu de ce côté là. C'est vrai que ça a peut-être plus d'impact au niveau des psychotiques parce que c'est pas forcément génétique et que...Bon ça dépend à quel niveau tu les prends, et ce qu'ils ont mais...

V : Parce que l'autisme, ça peut-être génétique ?

PM : Bah, ça dépend ! [Rire] Je ne sais pas, on ne sait pas.

V : Comment tu le vois toi ?

PM : Moi l'autisme je le vois... Je le vois plus flou encore, c'est... Pour moi c'est un mode de fonctionnement. A quoi c'est du... C'est... On sait pas...

V : Oui ? Il y a toujours un peu ce questionnement sur la cause un peu heu...

PM : Bah, après je crois qu'il y a un peu tout qui intervient, mais, bah, on ne peut pas non-plus dire que c'est que le fonctionnement familial ou des choses comme ça parce que tu vois toujours des enfants dans des familles qui vont bien, et qui sont autistes, mais bon, après chacun a son histoire mais, heu... Enfin je vois ça un petit peu plus, avec un regard un peu plus organique que les psychotiques, tu vois, la différence entre l'autisme et a psychose, peut-être, pour moi, c'est un peu ça. Enfin je me pose encore des questions mais, heu... Et puis je crois que tout le monde, ou alors, ça serait dommage. Bon en plus j'ai pas encore eu beaucoup de choses, mais... j'ai plus travaillé sur les psychotiques, pour mon mémoire donc...

V : D'accord, mais il y a quand même...

PM : Mais il y a quand même ; fin voilà, il y a quand même cet aspect sur lequel tu peu intervenir et en tant que psychomotricien c'est quand même au niveau du corps ! Ce que je t'expliquais tout à l'heure, ça se joue et c'est là où on peu intervenir, c'est que ... Voilà, je trouve que c'est intéressant de...

V : Mais, tu faisais souvent l'association entre les autistes et les psychotiques, c'est à dire qu'il y a quand même des choses qui sont... ?

PM : Oui ! Qui se re, enfin, qui se retrouvent, si tu veux, au niveau de, pas des angoisses, mais heu... La problématique, je sais pas, 'fin... C'est un désordre de la personnalité, tu vois ?

V : Oui, mais, la... Enfin, je ne sais pas comment dire... Une névrose est aussi un désordre de la personnalité quelque part ?

PM : Oui, mais les névroses c'est différent parce que les névroses tu en as conscience, 'fin, que tu as un problème, tandis que le psychotique, il est angoissé, il ne sait pas pourquoi, enfin, il ne voit pas qu'il est pas adapté à l'extérieur et que... Pour lui, c'est l'extérieur qu n'est pas adapté à lui, la psychose, ils n'en ont pas conscience qu'ils sont psychotiques.

V : Donc la psychose c'est vraiment la folie, dans le vocabulaire courant, quoi, c'est...

PM : Ouais, c'est les états schizophrènes chez les adultes...C'est heu...

V : il n'y a pas de perception... comme nous on a de la réalité, ça peut être un monde très angoissant, très...

PM : Oui, mais en même temps, chez les autistes tu retrouves ça des fois, tu te dis, enfin, quand ils sont dans un environnement où tu n'as pas l'impression qu'il y a quelque chose de bizarre ni rien, et eux ils perçoivent des choses comme agressives, comme intrusives... alors, ils ont leur propre perception de l'extérieur et je ne pense pas qu'ils en aient conscience, qu'il y a autre chose, tu vois ? Que la normalité, enfin « normalité » [ elle précise 'entre guillemets' ] Enfin, ce que je veux dire c'est une vie adaptée à l'environnement, c'est pas forcément qu'ils ont eux, tu vois ? Je ne pense pas qu'ils en aient conscience. Après...

V : Et donc c'est pas uniquement lié au vécu familial, ou à la petite enfance l'autisme. Il y a un coté plus organique.

PM : Ouais, je pense, mais en même temps après, ça dépend, 'fin, ce que t'appelles autiste ? Parce que c'est vrai que maintenant dans les classifications, ils ne parlent plus d'autisme, ils parlent de troubles autistiques et ils mettent tout le monde dedans, ils mettent les psychotiques avec. Donc en fait, moi, au début que je suis arrivée ici, il y a des enfants que trouvais plutôt psychotiques, qu'autistes, et en discutant avec le Dr Untel, [le pédopsychiatre de l'institution] je me suis rendu compte qu'en fait-on parlait de la même chose, mais que c'est simplement que c'est les termes quoi.

V : Donc un psychotique qui a des troubles autistiques devient autiste ?

PM : Ouais, voilà, on l'appelle autiste, Donc bon, après, ça dépend de quoi tu parles ! Il faut se mettre sur la même longueur d'onde pour savoir...

V : Oui, c'est ce que j'avais pu voir dans les définitions de base c'est que l'autisme c'était un syndrome bien particulier et ça veut dire aussi une forme de psychose ou de schizophrénie, l'autisme qu'ils appellent schizophrénique, avec le repli massif sur soi, avec création de son propre imaginaire, de son propre monde, et l'autre autisme c'est plus une incapacité physiologique à entrer en relation et à mettre du sens sur le monde.

PM : Bah, disons que tu as les autistes, selon Kanner, bon, bah, ça t'en vois très peu, des comme ça, pile-poil dans les symptômes, et après c'est des troubles autistiques et t'en a pas un pareil, ils sont tous différents. Donc je pense qu'il y a un peu de tout.

V : Les points communs, quels seraient les points communs ? Il y a forcément des points communs pour qu'on parle d'autisme.

PM : Et bah, déjà ils sont coupés de la réalité, enfin, telle qu'on la perçoit nous... Heu... Ouais ils se construisent leurs propres mondes, ils s'isolent ouais, souvent. L'isolement, des stéréotypies, des, des mécanismes qu'ils mettent en place pour, comment dire, atténuer les angoisses qu'ils peuvent avoir par rapport aux informations de l'extérieur qui leurs viennent et qui sont traitées d'une certaine façon ou alors...

V : Qu'est-ce que c'est une stéréotypie ?

PM : Les stéréotypies, c'est des mouvements répétés, ça peut être des stéréotypies verbales, c'est pareil, c'est phrases répétées, par exemple quand tu vois Luc, quand il vient en séance, il va raconter, enfin, tu as l'impression qu'il est dans un jeu, mais en fait il te ressort le dessin-animé ou le film qu'il a vu, la veille, tu vois c'est très... Stéréotypé, parce que ça paraît très mécanique et puis il ne se l'est pas approprié, si tu veux, c'est ressorti de façon à décharger peut-être une angoisse ou quelque chose comme ça, et ou a comblé un vide peut-être, je ne sais pas, mais, ça n'a pas valeur de communication. Voilà. Ça n'a pas de valeur de communication. Et d'ailleurs, Luc c'est pareil souvent, quand il parle, c'est stéréotypé. Mais ça peut être des gestes, comme Anne, quand elle part avec ses jouets comme ça, ça devient une stéréotypie, voilà. Et puis il y a l'auto agression, donc les enfants qui s'auto mutilent... Ca c'est une grosse question aussi. Mais bon, est-ce que c'est pour sentir ses limites, est-ce que c'est pour ... Je ne sais pas. Et puis voilà, il y a ceux qui sont plutôt hétéro agressifs, ils sont agressifs envers l'extérieur, les autres, voilà. Donc est-ce que les autres sont trop intrusifs pour eux ? C'est ça, c'est difficile pour eux d'avoir des gens autour d'eux parce que s'ils ont pas leurs propres limites corporelles, à quel moment l'autre va rentrer dans soi, puisqu'on ne sait pas où est, enfin, parce qu'ils ne savent pas où est leur limite, 'fin, c'est difficile de se mettre à leur place parce qu'on ne ressent pas ces choses là, mais, c'est ce qu'on peut essayer de se dire.

V : Donc en gros si tu devais définir un enfant autiste, ça ressemblerait à un peu tout ce que tu m'as énuméré ?

PM : C'est ça, [rire] ! Heu... synthétiquement ? J'ai du mal à être synthétique donc heu... Ouais, c'est, c'est un enfant qui a des troubles de la personnalité et qui

n'en a pas conscience. Je pense. Et puis s'il en a conscience il doit vraiment souffrir terriblement ! Voilà.

V : C'est des enfants qui souffrent ?

PM : Oui, je pense que c'est des enfants qui souffrent ! Parce que, par tout ce qu'ils mettent en place justement pour essayer de remédier, déjà, des angoisses, tu dois souffrir quand tu as une angoisse, même si c'est pas... Physique quoi. Au départ c'est pas une agression physique, mais c'est de la souffrance quand même, quoi, d'avoir l'impression de se liquéfier dans l'eau, enfin je ne sais pas, mais c'est...

V : Oui, oui, ça doit être terrible, enfin, inimaginable...

PM : Mais bon c'est pas eux qui nous ont racontés ça mais heu... par leur comportement, leurs... Des choses comme ça, oui, je pense que c'est des enfants qui souffrent. Peut-être il y en a qui ne souffrent pas, ou certains qui souffrent moins que d'autres, on ne sait pas.

V : Il y a des artistes heureux ?

PM : Heureux ? Je ne pense pas. Non, ça dépend ce que tu appelles heureux ?

V : Bah, je ne sais pas mais par exemple, je vois...

PM : je ne pense pas que le monde extérieur, enfin, que la société soit faite pour eux et...

V : Parce que par exemple, je vois Joséphine, elle ne me paraît pas plus malheureuse, tu vois ? Et même si elle n'est pas adaptée, j'imagine qu'il y a des choses qui doivent être très frustrantes pour elle, surtout au niveau de l'alimentation, de choses comme ça, mais, mais bon, c'est pas des frustrations qui génèrent, de grandes angoisses ou prolongées dans le temps et en général, elle se venge immédiatement et c'est...

PM : Ouais, elle est dans l'agir, tout de suite, si tu veux, je ne sais pas si elle souffre mais en tous cas, je ne sais pas si elle est heureuse. Parce que vivre dans l'ici et maintenant, je ne sais pas si tu peux être heureux tout le temps, enfin je ne sais pas. J'en sais rien, je ne suis pas dans sa tête ! Après, j'espère qu'il y a des moments où ils sont bien, d'ailleurs c'est pour ça qu'on fait de la psychomot', pour qu'ils aient des moments de plaisir, de bien-être, ou de relâchement plutôt. Et bah, des fois, il y en a qui sont peut-être plus à l'aise dans ce qui est structuré, comme l'éducation structurée par exemple, Je vois William, les premières séances, ça ne se passait pas bien, du tout, il devenait très agressif parce qu'il est perdu quoi ! En fait, et par contre dans tout ce qui est éducatif, il est super bien ! Donc ; je ne sais pas s'il est heureux.

V : Est-ce que c'est aussi ça l'autisme, justement, ce besoin de repères, et de... ?

PM : Oui, oui, quelque chose de fixe, l'immutabilité, des choses comme ça... En même temps le fait de leurs donner toujours ça, est-ce que ça les aide vraiment parce que le jour où ils se retrouvent sans, je ne sais pas. Je crois qu'il faut un peu des deux. Parce que justement si ça les aide, tant mieux si ça peut être un soulagement, pendant ce temps là, ils sont moins angoissés parce qu'ils ont des repères justement, c'est bien, mais il ne faut pas oublier aussi le savoir rien faire, enfin, c'est dur pour eux, mais...

V : Pour beaucoup de gens d'ailleurs...

PM : Oui aussi, il y en a pour qui c'est très angoissant de ne savoir rien faire, ou pour qui c'est très dévalorisé de ne rien faire.

V : Et donc comment tu procèdes pour travailler, un peu ... c'est ce que tu me disais ? La détente...

PM : Ouais, le plaisir, la constitution du schéma corporel, ça dépend des groupes, ça dépend des enfants. Dans le groupe de 'Unetelle' et 'Unetelle' [ Deux éducatrices référentes d'un groupe de 5 enfants ] pour l'instant je suis encore dans l'observation, le tâtonnement, enfin, c'est vrai que c'est un groupe important, enfin il y a beaucoup de, d'enfants, il y a 5 enfants et 3 adultes, enfin, si tu veux c'est bien d'être 3 parce que c'est quand même de l'individuel au sein du groupe, en même temps c'est pas évident de savoir ce que l'autre attend de...

V : L'autre adulte ?

PM : Ouais voilà, se mettre sur la même longueur d'onde, en plus on ne se connaît pas beaucoup encore, donc c'est pas forcément évident. Heu... Et puis je les trouve différents quand même tous.

V : Les enfants ?

PM : Ouais ! Je ne sais pas si vraiment ils sont au même stade, donc tu vois le...

V : Ouais c'est vrai que quand tu vois Anne et François, [deux enfants de ce groupe dont l'un semble présenter une déficience intellectuelle moindre, ayant accès au langage verbal...L'autre paraît plus déficiente] Ils ne sont pas du tout au même niveau.

PM : Ouais, mais en même temps tu vois je pense que François, tu vois, il n'a pas une très bonne intégration non plus de... Si tu veux il est dans le langage, on arrive quand même mieux à capter son regard et à communiquer avec lui, mais je pense qu'il y a quand même du travail à faire au niveau de l'intégration de son corps et de pour Anne aussi. Si tu veux c'est peut-être pas eux qui me choquent le plus au niveau de la différence. Peut-être plus Aurélie avec Anne. Parce que tu vois, en même temps ça peut les aider à... Enfin, ceux qui sont un peu plus régressés, de voir des enfants qui sont un peu plus évolués on dira, ça peut les tirer vers le haut, mais c'est difficile de faire un travail, un travail en profondeur avec eux et puis en même temps de voir à côté quelqu'un qui n'est pas au même niveau, tu vois, c'est



pas évident de gérer les deux, après je me dis : 'si je reste trop de temps avec Anne, et les autres' ?' Tu vois c'est pas évident de gérer quoi. Donc c'est à repenser, mais...

V : Mais donc comment tu procèdes dans le concret ?

PM : Heu... pour organiser mes séances ?

V : Oui ! Dans, dans, vraiment, avec les enfants qu'est-ce que tu fais ?

PM : Alors... Ca dépend, il y a des groupes pour qui je prépare les séances, donc quand je veux vraiment travailler un truc spécifique. En général, ça ne se passe jamais comme je l'ai préparé, c'est normal.

V : C'est à dire ?

PM : Et bien, c'est surtout avec l'UEG, je travaille souvent, je ne sais pas de parcours moteurs, ou alors je me dis : on va faire un truc avec la musique, le rythme, des choses comme ça, et puis ça dérive toujours vers autre chose, en fonction de ce que les enfants apportent aussi, parce que sinon, ça voudrait dire que je ne les écoute pas trop, et qu'ils n'ont pas la place de s'exprimer, donc en fait, tu donnes une idée de départ et puis après tu suis un petit peu l'évolution tout en gardant en tête où est-ce que tu veux aller, enfin, pour l'UEG c'est comme ça que je fonctionne. Parce que si tu les laisses faire tout ce qu'ils veulent, ça va pas !

V : Parce qu'après c'est eux qui mènent la danse et...

PM : Oui, et puis ça ne sera pas vraiment de la psychomot' !

V : Ouais, ça sera récréation ou...

PM : Voilà, récréation. Donc voilà, et puis, sur l'UES... L'UES, c'est plus au feeling. [Ouais ?] En fait, je vois, alors je sors du matériel, je m'appuie encore plus sur le matériel, parce que peut-être que ça me rassure un peu en ce moment, je ne sais pas...

V : Et puis les enfants aussi ?

PM : Oui aussi, ça leur donne un appui et puis... Non mais je pense aussi que c'est une façon de se rassurer d'avoir du matériel, mais bon ça viendra. Et puis, après, je vois ce qu'ils en font et puis en fonction on voit, quoi ! Le temps de massage c'est important aussi sur l'UES, je trouve. Pour l'instant on en est qu'aux pieds, mais on va y arriver.

V : Ouais, petit à petit c'est eux qui...

PM : Oui, c'est qu'en fait, il faut arriver à sentir si tu peux aller plus loin ou pas, si... Et l'autre fois j'ai trouvé intéressant que François il te dise 'non', tu sais, tu lui faisais des pressions sur le pied, et c'est bien qu'il ait pu dire non, que justement, lui, il puisse poser ses limites aussi et bon, voilà avec Anne j'ai commencé à travailler

sur, enfin c'est pas évident parce que je ne l'ai pas toute seule, mais... La structure osseuse, parce qu'en fait, pour intégrer ton schéma corporel, il y a effectivement tout ce qui est touché, au niveau de la peau, mais il y a aussi tout ce qui est os, donc c'est plus profond, donc le fait d'intégrer sa structure osseuse, ça permet d'avoir une base solide, quand même et puis tout ce qui est percussions osseuses, en fait, tu sais, tout ce qui est tapotements comme ça, alors sur la colonne vertébrale, et tous les os en fait. Pour l'instant je ne lui ai fait que le dos et le thorax, après tu peux faire tout le corps comme ça. Heu... C'est surtout basé sur le... Le sacrum, ça doit être ça, en fait c'est l'os qu'il y a tout en bas. Qui prolonge la colonne, parce qu'après tout part du bassin, donc bon je suis un peu en, j'essaye quoi. Et puis, après tu as la structure musculaire, donc ça tout ce qui est massage, un peu plus...profond. Mais j'ai pas de technique spécifique, j'ai pas été formée au massage, enfin, il ne faut pas dire massage parce qu'on est pas des kinés, mais au toucher, et puis après tu as tout ce qui est tactile, plus superficiel. Et par exemple, les percussions, Anne aime bien et ça la détend beaucoup, pourtant elle est hypertonique, et elle arrive à s'allonger, et non, c'est bien. Donc je ne sais pas si j'ai répondu à ta question de tout à l'heure...Mais, ouais, c'est ça, avec le groupe de X et Y on fait pareil, on a un temps plus dynamique et puis on garde une demi-heure, vingt minutes à peu près pour faire des massages à la fin. Là avec le groupe de W et Z c'est un peu plus désordonné parce c'est pas évident de les garder tous en même temps au même endroit...Ouais ils sont plus nombreux et puis ils sont plus dans une individualité, enfin, tu vois ? De toutes façons c'est une question que je me pose encore par rapport à gérer la différence.

V : Et quand tu sors du matériel, enfin, v'est quelle sorte de matériel et quel est l'éventail que tu peux proposer et puis dans quel but ?

PM : En fait, c'est pour... On peut travailler toutes les stimulations proprioceptives [rire], donc c'est... Non, c'est vestibulaire, c'est tout ce qui est par rapport à l'oreille interne, tout ce qui est équilibre, enfin position du corps dans l'espace, donc le gros ballon, par exemple, le gros ballon physiologique, faire des portages dessus, des trucs comme ça !

V : D'accord, donc ça c'est vestibulaire c'est ça ?

PM : Vestibulaire, donc ça c'est... Les capteurs se trouvent dans l'oreille interne et c'est ce qui va te renseigner sur la position de ton corps dans l'espace. Donc en fait c'est... Par exemple le gros ballon, la sensation ça va être de descendre, de remonter, de se balancer sur le côté, donc, voilà, ça peut amener une certaine détente, ça peut permettre une meilleure communication, je sais que François, quand je le croise dans le couloir, je suis incapable de croiser son regard, enfin de capter son regard, par contre sur le gros ballon, ça marche. Il arrive à se taire, ce qui est bien. Et puis, donc il y a le gros ballon comme ça et puis il y a les rouleaux, enfin c'est des gros modules qui permettent de les porter si tu veux, sans les avoir dans tes bras parce que tu ne peux pas, ils sont trop grands ! Heu... Il y a les trampolines, c'est un peu le même genre de choses, sauf que là, ils sont plus actifs dans la démarche... Alors le parachute, enfin je ne sais pas si tu l'as vu, c'est une espèce de toile de toutes les couleurs, où en fait on se met tout autour et il y a des poignées et puis on peut le secouer, donc là il y en a qui vont en dessous et ça fait du vent, c'est des sensations visuelles, tactiles, enfin tout ce que tu veux [rire].

V : Et ils peuvent se faire porter dessus ?

PM : Soulever je ne sais pas. Enfin, je ne pense pas, par contre, ça on le fait avec la couverture, tirer, porter un peu, enfin ils sont bien lourds quand même. Ouais, sinon... Des fois aussi je sors des modules, tu sais l'espèce de 'U' on peut sauter dessus, en fait l'espèce de pont comme ça, rouge, et en fait tu peux te mettre dessus, tu mets le pont à l'envers, tu te mets dessus, et puis tu peux sauter avec comme un cheval, voilà, et puis l'autre fois je l'ai utilisé pour essayer de regrouper tout le monde autour d'un truc et puis on a un petit train, après, François a dit : 'il faut pas passer sous le pont' alors on a fait un pont, enfin, tu vois, après tu te sers de ce que les enfants amènent. Donc le matériel ça permet d'avoir des jeux un petit peu symbolique. Un petit peu de faire semblant, l'autre fois on a pris la dînette, donc, pour Aurélie c'était intéressant.

V : Joséphine, elle aime bien ça aussi.

PM : Ouais mais là, enfin, moi je trouve qu'elle est plus hyperactive qu'au début où je l'avais. Avec tout, elle ne se pose pas, elle est tout le temps en train de regarder si X[une éducatrice] elle s'occupe de quelqu'un d'autre, aller trifouiller dans le placard, enfin même avec la dînette, enfin elle ne se pose pas, elle a du mal à ... Heu... J'en étais où... Le matériel, après, tu as tous les ballons, donc les ballons mous là, en fait tu peux t'en servir pour faire des échanges de ballons, moi je m'en sers aussi des fois pour faire des massages, parce que les massages tu peux aussi utiliser un médiateur entre toi et l'enfant quand il ne supporte pas le toucher, donc des balles, des choses comme ça. François au début, j'avais même pris le gros ballon pour le faire rouler sur lui, et puis maintenant il supporte bien qu'on lui fasse des massages. Plus ça va, plus il reste longtemps... Voilà, au niveau du matériel, qu'est-ce qu'il y a d'autre... Sinon, il y a la musique aussi, je ne 'en ai pas parlé ! En fait, pendant les temps de massages, j'aime bien mettre de la musique, parce que ça fait une enveloppe sonore, ça contient un petit peu.

V : Et c'est plutôt de la musique relaxante ?

PM : Oui, de, d'ambiance... Bah, je prends ce que j'ai sous la main, mais, ce qui est intéressant de travailler aussi, là je l'ai pas fait, mais j'avais eu une, j'avais fait un petit stage, trop court, donc il faudra que j'y retourne, sur le rythme, et justement avec ces enfants là, on peut bien rentrer en communication grâce au rythme, aux percussions, aux trucs comme ça quoi. Donc là, pour l'instant, j'ai pas grand chose à dire dessus parce que j'ai pas beaucoup, enfin j'ai pas du tout mis en pratique. Mais ouais, c'est un bon support, ça aussi, ça peut être un bon support, justement qui va avec es percussions osseuses après. Enfin, tu commences par les percussions osseuses et après tu peux extérioriser et puis... Et puis après faire des trucs en groupe, enfin bon... J'ai plein de projets mais après il faut avoir le matériel et...

V : Et le temps de ...

PM : Voilà, le temps que je me forme un petit peu... Donc voilà...

V : Dans la journée d'un enfant, à quel besoin on essaye de répondre quand on envoie un enfant en prise en charge en psychomotricité ? Enfin, est-ce qu'on essaye de répondre à un besoin ou... Comment c'est pensé dans l'équipe ? [...(blanc)... ] Est-ce que ça fait partie d'un projet ou de... ?

PM : Oui, c'est un projet, mis en place, bah, là on le met en place pour l'année prochaine, enfin c'est mis en place en fin d'année, à l'issue du bilan, enfin le bilan est fait par les éducatrices, et nous on fait le bilan de la prise en charge, et puis on voit ce dont ils ont besoin, où est-ce qu'ils en sont, comment il faut faire évoluer la prise en charge, et puis ça on peut le faire au cours de l'année d'ailleurs, on peut rectifier, et puis après c'est organisé, alors après c'est l'emploi du temps, c'est pas moi qui maîtrise [rire].

V : alors, je me demande, quand on fait le projet, il y a des enfants à qui on propose pas la prise en charge, et d'autres à qui on propose !

PM : Oui, parce qu'il y a des indications qui sont faites en fonction de, des problèmes, des troubles qu'ils présentent, des comportements du moins, qui font qu'on va leur proposer ou pas la psychomotricité et de quelle manière, ça dépend. Parce que par exemple, j'ai le cas de William, qui était là quand je suis arrivé, ils l'avaient mis dans un groupe, avec Marc et Stéphane, et Matthieu, et... Et ça ne correspondait pas du tout à ce que lui avait besoin, la preuve c'est qu'il était hyper, enfin, hyper angoissé, il était agressif. Don il exprimait quand même quelque chose, qui n'allait pas, et bein, donc on a discuté avec W [ une éducatrice ] et puis on a décidé de remanier la prise en charge, pour proposer autre chose à William, parce que c'est pas ce qui lui convenait et puis qu'il avait pas besoin de, enfin, la prise en charge en salle était plutôt contre indiquée pour lui,

[ Quelqu'un frappe à la porte et nous interrompt quelques instants ]

[ Elle reprend : ] Voilà, donc, j'en étais à William ! [rires]

V : Enfin, oui, aux raisons pour lesquelles vous...

PM : Oui, donc en fait tu peux modifier la... Donc là, je pense que je vais lui proposer plutôt une prise en charge en balnéo, gros projet, il faudra que je le mette en place, mais je veux dire c'est quand même l'enfant qui est au centre du projet, c'est pas parce que je suis là et qu'il faut que je fasse des prises en charge qu'ils vont m'envoyer des enfants. Après c'est discuté avec le psychiatre, avec le pédopsychiatre, les éducatrices et la psychologue aussi, qui intervient aussi, et hmm, donc voilà... C'est vrai que sur l'UES ils en ont quasiment tous parce que... Ils sont quand même dans une problématique justement comme je t'expliquais tout à l'heure, au niveau corporel, il y a énormément de choses à faire, après sur l'UEG il y a beaucoup moins de prise en charge.

V : Et c'est... parce que dans la, comment dire... Dans leur prise en charge en dehors de la psychomotricité, enfin, l'éducation structurée on va dire, on ne répond pas aux mêmes besoins qu'en psychomotricité ?

PM : Non, je ne pense pas !

V : Ca serait quoi la différence par exemple, ou les différences qui font qu'on permet aux enfants d'avoir accès...

PM : Mmmh, par rapport à l'organisation tu parles ?

V : Oui, à ce qui...A ce qu'ils vivent dans l'éducation structurée par rapport à ce qu'ils peuvent vivre...

PM : Bah, moi je vois l'éducation structurée surtout comme un apprentissage, enfin, des apprentissages où... Ca ne va peut-être pas être bien perçu, mais plutôt du conditionnement pour certains. Et... Enfin, si tu veux, avant d'arriver là, j'avais un gros préjugé sur l'éducation structurée, maintenant je vois que ce qu'ils font ici c'est bien quand même, enfin ça les aide, ils arrivent à faire des progrès, mais je ne pense pas qu'ils travaillent tout ce qui est, tout ce qui est primitif, enfin... Primitif... Tout ce qui est plus archaïque... Bah, c'est tout ce que je t'ai expliqué avant en fait. Eux ils sont beaucoup, oui, nous on a pas de visée d'apprentissages ! C'est pas dans cet objectif là, c'est plus dans le plaisir, plus dans l'intégration de quelque chose, mais pas sous forme d'apprentissage. C'est pas le but quoi.

V : C'est moins des savoir-faire, c'est peut-être plus des... Des...

PM : C'est plus de l'être. Ouais de l'intégration, du vécu !

V : Parce que tu voyais ça comment ? Tu voyais ça vraiment comme du conditionnement à la Pavlov ?

PM : Oui, ! Bemna en fait moi je ne connaissais que ce qu'on m'avait dit, ce que j'ai appris à l'école, tout ce qui est TEACCH, et TEACCH pur et dur : il n'y a pas beaucoup de place pour l'enfant, quand tu regardes bien, et là au contraire, l'enfant il est quand même au centre... Du projet. Donc heureusement, mais, heu... Mais je me souviens l'année dernière je faisais mon stage dans un hôpital de jour et la psychomot' était un peu désarmée parce que les enfants ils n'avaient pas du tout de repère, parce que c'était que psychanalyse, bah, et puis des fois c'est pas évident de... Enfin, je veux dire, même quand tu es éducateur, enfin je ne sais pas quelle est leur formation exacte, je ne sais pas s'ils ont beaucoup de formation sur des concepts comme ça, mais c'est pas évident de capter ce qu'on te dit. Un psychanalyste quand il te parle, fff c'est pas évident de comprendre tout ce qu'il dit quoi ! Donc quand ils avaient des questions à poser et qu'on leur répondait psychanalytiquement, t'es un peu perdu quoi, par rapport au concret. Et je me dis que quelque part, pour certains enfants, l'éducation structurée là-bas, ça aurait été bien. Donc... Pourquoi tu me parlais de ça ?

V : Bah, c'est moi qui t'avais demandé.

PM : Ha, oui, parce que là, le jeune est quand même pris en compte et que oui, je disais que j'avais des préjugés et que maintenant ...

V : Oui, mais moi aussi, j'avais déjà travaillé dans l'animation avec des autistes et des psychotiques donc un peu confondus, et c'était un peu le discours

que j'avais eu : on te donne un bonbon quand c'était bien ou un truc désagréable quand c'est pas bien, avec punition-récompense toujours, pas de possibilité d'être ce qu'on est...

PM : Hmm, oui, et puis c'est, enfin, moi tu vois c'est tellement... J'ai du le refoulé ensuite parce que, je trouvais ça, enfin moi c'était : 'NON PAS CA ! C'est horrible !' Et puis bon quand je vois que quand même pour certains c'est rassurant, et pis ça dépend de la façon dont c'est fait je pense. Il faut que ce soit réfléchi. Non, pour certains c'est bien, après, je crois qu'il faut quand même garder un moment où heu...un peu moins structuré, où heu... même si c'est des fois un petit peu angoissant. Surtout quand l'extérieur est du coup vraiment structuré, c'est vrai que...

V : Ca crée un décalage encore plus... ?

PM : Ouais, un décalage, mais bon, de toutes façons...

V : Et donc j'aimerais savoir, quand vous faites vos projets, ou même dans votre travail au quotidien, ou même dans tout travail qu'il y a avec les autres, c'est... Quels rapports déjà, t'entretiens avec l'équipe ? Est-ce que vous discutez de ça, avec les éducateurs avant les séances ou au début de l'année, je ne sais pas, est-ce qu'il y a des mises au points... ?

PM : Alors au début de l'année, je ne peux pas dire, je n'y étais pas cette année, alors, heu... Là, je sais qu'en bilan, quand les éducateurs font les bilans de projets, du groupe, il y a quand même une discussion qui est ouverte, enfin ça dépend des fois, où heu...tu peux proposer ce que tu as à proposer et puis après les éducateurs, le pédopsychiatre, peuvent dire ce qu'ils en pensent, en général, le pédopsychiatre il dit toujours oui, mais c'est pas grave.

V : C'est peut-être mieux qu'il te dise oui que non ?

PM : Oui mais des fois tu aimerais bien qu'il te dise oui pourquoi ! Même des fois un 'non' ça peut te faire évoluer hein !

V : Oui, oui mais ça dépend ! Enfin, proposer de la psychomotricité et qu'on dise non !

PM : Oui, non, bien sûr, il pourrait te dire 'ha, oui ! Pourquoi ?' Parce que là tu peux dire n'importe quoi des fois, enfin non, quand même pas, mais... Heu... [ le ton redeviens formel ] Donc ça peut-être discuté et puis ...

V : Et sinon, dans l'année, vous en reparlez ou heu...

PM : Beh ! il y a heu, une, après heu, c'est à chacun d'en parler avec les éducateurs, avec qui il fonctionne. C'est vrai qu'ici il y a souvent un ou deux éducateurs qui viennent pour la prise en charge. Ca aussi c'était nouveau pour moi, donc c'est intéressant, moi je trouvais ça intéressant, parce que ça permet de faire une relation avec le reste de la journée, je trouve. Parce que... 'fin, pour certains enfants c'est important de pouvoir échanger s, avec les éducateurs et puis leur faire partager aussi aux éducateurs ce moment privilégié, où ils n'ont pas l'habitude de

voir l'enfant comme ça, en fait et c'est, ça peut être bénéfique aussi dans la perception qu'ils ont de l'enfant, etc. etc. [rire] Et, et puis c'est bien aussi de pouvoir parler de la séance avec quelqu'un ! Là, pour l'instant je ne sais pas si je l'ai beaucoup fait mais, ça te permet de mettre des mots sur ce que t'as vu, parce que des fois une séance qui te paraît, tu as l'impression qu'il ne s'est rien passé, une fois que tu la racontes finalement tu trouve des choses à dire et...

V : Et puis quelqu'un qui a les enfants toute la journée, voir les choses...

PM : Autrement voilà, au niveau du comportement voilà, donc ça peut être intéressant.

V : Mais vous échangez quand même régulièrement ou c'est ?

PM : Bah, il n'y a pas de date fixe, c'est...

V : Parce que moi par exemple, c'est un truc que je n'ai pas particulièrement vu, entre personnel de soin et de...

PM : Par exemple, tout ça, ça peut se faire en réunion clinique, et ça on en a une tous les quinze jours, c'est pas beaucoup, mais, si vraiment tu as un problème tu peux en parler et là, tout le reste de l'équipe peut te dire ce qu'il en pense, vu de l'extérieur, ça peut être intéressant.

V : Et vous le faites ?

PM : Oui, oui, oui, on avait parlé de William, de Matthieu beaucoup, mais bon, c'est oui, c'est intéressant. Si, moi je parle beaucoup avec W [une éducatrice] parce que c'est un groupe difficile, donc pour pouvoir avancer un petit peu, après c'est chacun qui voit. C'est vrai qu'avec Y et Z j'en ai pas beaucoup discuté, après il faut trouver le temps quoi. C'est vrai. Bah, oui, c'est important, pour savoir comment va évoluer la prise en charge, d'en parler. Et puis nous, enfin avec ma collègue, c'est important, et on a une supervision, avec un psychologue, on le voit une fois par mois toutes les deux, ensemble, tous les trois en fait, et on choisi un thème, enfin quelque chose qui nous, qui nous pose problème, ou alors, sur notre prise en charge, sur nous, et puis ça te permet un peu d'analyser un peu, tes ressentis, tu te poses des questions sur ce que tu fais ! C'est bien pour prendre de la distance par rapport à ce que tu fais, pour ne pas être que dans l'action, le faire pour le faire, comment dire pour... Théoriser un petit peu enfin, pour l'instant, moi je suis encore dans ma pratique.

V : Comment ça ?

PM : Parce que j'ai fais la théorie avant, maintenant je fais de la pratique !

V : C'est ton premier emploi après tes études ?

PM : Ouais !

V : Et est-ce que t'as des relations avec les parents des enfants ?

PM : Non.

V : Et sinon, avec le reste de l'équipe ?

PM : En fait, bah, toute l'équipe de soin parce qu'on fait partie de l'équipe de soins, on se retrouve une fois par mois, donc c'est toute l'équipe de soins de l'IME [ Elle énumère les différentes structures de l'IME ] donc c'est tous les psychomot', psychologues, orthophonistes, et puis le pédopsychiatre et puis il y a la directrice, donc ça pourrait être une réunion où on parle je ne sais pas, moi, de nos ressentis, de choses comme ça, mais pour l'instant c'est plutôt une réunion de fonctionnement, mais bon, il y a un temps prévu en tous cas. Et sinon, avec les autres, bah, on se croise dans les couloirs, voilà. Et puis on échange beaucoup avec la psychologue, parce qu'en plus elle a un peu les mêmes enfants en prises en charge, donc faire le lien un peu entre les prises en charges aussi c'est intéressant. Ce qu'elle peut faire en Snoezelen, moi je n'interviens pas en snoezelen, pour l'instant. Parce que je sais que Unetelle elle le fait. Ouais donc essayer de faire le lien entre les différentes prises en charges pour essayer de ne pas trop fragmenter l'enfant, qui l'est déjà, donc voilà. Bon après il faut du temps, parce qu'on a tous des coupures mais c'est jamais au même moment, après moi je trouve que l'équipe elle est assez sympa. Enfin, dans le sens où quand tu as une question ils sont souvent disponibles, pour te répondre. Enfin moi, j'ai été bien accueillie, ouais y a une bonne ambiance, enfin, j'ai vu pire. C'est vrai ils sont quand même assez motivés, 'fin, ils ont envie de bien faire. C'est vrai, quoi, ça donne envie de travailler quand même. Voilà, et puis c'est bien que je ne sois pas toute seule non-plus parce que... Qu'on soit deux psychomot', c'est intéressant parce que comme ça on se soutient mutuellement, voilà et puis elle m'apporte pas mal quand même.

V : Enfin, moi j'ai une question que j'ai envie de te poser, c'est quand je suis arrivé j'ai été surpris par le terme 'équipe de soins' parce que je me suis dit, fin, pour moi, 'soin' c'était un hôpital, enfin, c'est les bobos qu'on soigne, les opérations, donc des lésions qu'on a... alors que là, les enfants, ne sont pas malades, enfin, j'ai envie de dire, pas comme une interruption de la santé, tu vois ?

PM : Je crois que si, ils sont malades, mais psychologiquement !

V : C'est des malades mentaux alors ?

PM : Bah, moi je pense que c'est une équipe de soin psychique. Bah, je pense, je le vois comme ça, parce que psychologue, orthophoniste je ne suis pas sûre... Mais après, c'est pareil, moi je n'avais jamais vu équipe de soin, équipe éducative, je me demande pourquoi ils ont séparé les deux... Parce que ça doit être une question pour gérer le personnel, je ne sais pas. C'est peut-être une conception d'avant, après maintenant... Nous au fait l'année prochaine on voudrait essayer de proposer des activités où on intervienne avec les éducateurs mais pas dans le cadre d'une prise en charge. Donc en fait nous on a plus envie de se fondre avec eux que de faire partie d'une équipe séparée quoi !

V : Donc intervenir sur les groupes ?



PM : Plus au niveau des temps de récréation par exemple, où ils sont un peu, ils s'ennuient un peu quoi, ils sont un peu laissés à eux mêmes, à attendre en fait. Donc faire, heu... Je sais que H et K [deux collègues de l'équipe de soin] voulaient mettre en place, heu... Tu sais elles font de la thérapie-conte en fait, avec l'UEG, donc mettre quelque chose en place à partir de comptines, non, pas comptines, oui bah, des contes mais pour enfants, ou petits enfants. Comme quelque chose d'ouvert si tu veux, où les enfants ne seraient pas obligés d'aller, et de rester, enfin ils pourraient aller et venir.

V : Un espace disponible pour eux quoi !

PM : Voilà, et que nous on soit disponible pour eux, pour les éducateurs, et vice versa, donc ouais, des choses comme ça. Où nous on puisse apporter par exemple aux enfants qui n'ont pas de prise en charge aussi. Parce que nous on ne peut pas prendre tout le monde, il y a des priorité et puis, bah, on peut peut-être apporter à ceux qui n'ont pas de prise en charge pendant ces moments là, ils ont plutôt l'air de s'ennuyer. Enfin, je ne sais pas. C'est comme la piscine, alors moi je trouve que la piscine, enfin moi j'aime pas ! Comment c'est organisé. Parce que je trouve que déjà, il y a la moitié du bassin ; enfin tu y as été à la piscine ? [oui, oui] Et qu'on est un peu les uns sur les autres, et c'est pas évident de faire quelque chose donc on voulait essayer de faire quelque chose un petit peu plus... Je ne sais pas si on peut appeler ça structuré mais... où nous on interviendrait aussi, mais bon, l'espace est petit, donc c'est des choses à mettre en place mais, bon, justement en collaboration avec les éducateurs. Sinon, les autres membres de l'équipe ? Le psychiatre on le voit, bah, pendant les bilans, des choses comme ça, si on a une question, on peut lui poser, il est toujours disponible... Il répond ou il ne répond pas mais... [rire]

V : D'accord... C'est... Son rôle, lui, ici, enfin, il a des thérapies ?

PM : Non.

V : Il donne des traitements alors ?

PM : Ouais. Il peut ouais. Ca dépend des enfants. Il reçoit les parents mais c'est pas heu, dans l'objectif de faire une thérapie, c'est des rendez-vous de parents, je ne sais pas. C'est si les parents ont quelque chose à... Pour les traitements aussi, pour le suivi de l'enfant et puis il doit faire des bilans, je suppose. Il n'est pas là souvent, il est là que le vendredi. Et puis, oui, il intervient sur le bilan des synthèses, pour donner son avis... Il est normalement là pour répondre aux questions.

V : Et il a une autorité particulière ?

PM : Ha, bah, c'est lui qui... Normalement nous, on a pas à décider tous seuls de faire des prises en charge, c'est lui qui doit 'prescrire', disons que normalement, le psychomotricien il exerce sous responsabilité du psychiatre.

V : D'accord, donc c'est vraiment le paramédical ?

PM : Oui, bah, en fait l'équipe de soin c'est ça. C'est paramédical.

V : Donc le psychologue ?

PM : Le psychologue je ne sais pas si c'est considéré comme paramédical.

V : L'orthophoniste aussi ?

PM : Orthophoniste c'est paramédical. Ouais, si, c'est ça.

V : OK, donc le soin, ça veut dire, heu... Enfin tu me parlais de soins psychique, mais bon, comment on s'y prend ?

PM : Bah, chacun sa manière, suivant sa spécialité ! Mais, justement par ce dont je t'ai parlé au début, nous c'est plus par le corps, le psychologue c'est plus par... Le jeu, heu... Le snoezelen c'est les sens... C'est vrai que snoezelen, on se rejoint un petit peu, je ne sais pas exactement, je n'ai pas encore vu avec la psychologue ce qu'elle fait dans le snoezelen.

V : Mais dans l'espace c'est pas le même du tout, enfin, c'est peut-être un peu la même chose mais c'est vraiment un espace stimulant tandis que...

PM : Oui, mais tu vois en même temps, ma collègue elle fait de la psychomot' en Snoezelen !

V : Oui, aussi, oui.

PM : Donc après, ça se recoupe.

V : Moi, enfin, je n'ai pas vu non plus les séances de H [la psychologue] mais, c'est, d'après la manière dont elle en parle et puis...

PM : De toutes façons, elle est obligée de s'appuyer sur le corps aussi parce qu'au niveau du verbal.

V : Et puis les sens ça passe par le corps aussi. Enfin, surtout au niveau du toucher quoi... [ petit blanc ] ... Et alors, on en a parlé un peu au début, mais on a embayé un peu ce que tu pensais de l'autisme, mais, moi, j'ai un peu, donc après ce que j'ai vu ici, un peu deux images dans ma tête, donc un peu l' « autisme-folie », et l'autisme-handicap enfin, plus on est autiste comme on est aveugle, enfin quelque chose qui nous manque...

PM : Et c'est quoi la différence entre l'autisme folie et l'autisme ?

V : Bah, ça serait l'origine : l'autisme folie, ça serait vraiment une rupture avec la réalité, du fait d'un trouble des relations parents-enfants, ou enfant-environnement ou l'enfant se renferme pour éviter de souffrir, et l'autisme handicap, ça serait plus...

PM : T'es né comme ça !

V : Je suis né comme ça, et je ne peux pas comprendre le monde, du fait que je n'ai pas l'outil dans la tête qui fait que je comprends le monde. Mais c'est pas quelque chose qui fait que, enfin, le monde peut être vécu du coup comme angoissant, ou alors pas du tout dangereux, enfin, il y a des enfants autistes qui sont comme ça aussi, qui n'ont pas peur d'une route avec plein de voitures qui passent, ou de l'eau de javel ou quoi que ce soit... Enfin un peu cette différence entre origine organique et origine psychogénique ou psychologique. Et heu... Et donc toi tu te positionnerais de quel côté par rapport à ça, et comment toi tu définirais ton autisme ? On en a parlé un petit peu, donc je ne veux pas te faire répéter...

PM : Ouais... fff... Moi je pense que... Effectivement il y en a qui doivent naître comme ça, parce qu'il y a des bébés qui sont autistes... Je ne vois pas trop la diff, si, fin, moi c'est peut-être la différence que je fais entre psychotique et autiste, finalement ce que tu me dis là, c'est peut-être ça finalement. Pour moi, autiste, c'est terme et c'est encore difficile de... Enfin, je trouve que c'est in terme qui est vague, enfin, vaste et qu'on... Et qu'il y a beaucoup de diversité là dedans... Et puis ouais... Si tu veux moi je vois l'autiste effectivement ou peut-être heu... Mais en même temps t'as ceux aussi qui naissent sans l'autisme jusqu'à deux ans et qui le deviennent, mais ça c'est pareil c'est heu... c'est comme si c'était programmé, tu vois ? Dans leurs gènes.

V : Dans leurs gènes ?

PM : Je ne sais pas, pour certains ! Pour certains, je ne sais pas. J'en sais rien, je ne suis pas généticienne !

V : Parce que tu as un syndrome, de... Rett je crois, où les enfants se développent normalement jusqu'à deux ans, deux ans et demi et puis après régressent, donc ça serait inscrit dans leurs gènes que...

PM : Pour le syndrome de Rett je ne sais pas s'il y a un élément génétique ou... J'en sais rien.

V : Ou est-ce que c'est un événement qui fait que tu te coupes du monde.

PM : Bah, tu vois moi l'événement qui fait que tu te coupes du monde, je vois plus ça comme une psychose.

V : Donc un autisme psychotique ?

PM : Mmouais... [ pas convaincue ] Mais j'arrive pas à mélanger autistes et psychotiques. J'y arrive pas.

V : Disons qu'il y a des psychotiques qui développent une espèce d'autisme, pour se protéger parce qu'il y a eu événement traumatisant ou je ne sais pas quoi !

PM : Ca dépend, ça c'est si tu dis que l'autisme c'est quand tu te coupes du monde. C'est ça que tu veux dire ?

V : Oui, quelqu'un de coupé du monde, replié sur soi.

PM : Oui, c'est ça. Mais t'as des autistes qui ne sont pas psychotiques. Je ne sais pas.

V : Bah, moi non plus, c'est pour ça que je veux savoir, toi, par exemple ici, est-ce qu'il y a des autistes qui ne sont pas psychotiques ?

PM : Bah, l'autisme c'est une forme de psychose peut-être ? J'en sais rien !

V : Bah, moi non, plus. Je sais que pendant longtemps c'était défini comme une forme de psychose, maintenant on laisse plus de liberté, on ne l'attache pas forcément à la psychose, mais on ne le détache pas forcément non plus, enfin, je parle en terme des classifications.

PM : De toutes façons c'est un trouble de la personnalité, ça c'est clair, dont ils n'ont pas conscience, donc c'est une psychose. C'est un type de psychose. Parce que la psychose ça veut dire ça. Après, moi quand je parle psychose je vais dire psychose symbiotique, psychose, heu... Tu sais celles qui se développent dans l'enfance et les enfants que tu vois, et bien moi je trouve que c'est très différent et j'arrive pas à l'expliquer quoi, j'arrive pas à... Quand on... J'en avais parlé déjà la dernière fois, j'en avais parlé avec le Dr X [ le pédopsychiatre de l'institution ] quand j'ai eu mon entretien, je trouvais que, 'fin bon, et ça c'est confirmé quand j'ai eu des contacts avec, si tu veux même ici la communication que tu établis avec des enfants qui psychotiques et des enfants qui sont autistes, et bien je ne trouve pas que ce soit la même. Ça te renvoie pas la même chose et j'arrive pas à l'expliquer. Et j'ai l'impression que l'autiste il te met vraiment un mur et le psychotique, bon, la c'est très générique ce que je raconte, enfin, c'est très caricatural parce que quand tu dis que la, enfin, si on dit que l'autisme c'est une forme de psychose après, ce que je dis ça veut rien dire.

V : Mais c'est pas grave, c'est l'idée qui m'intéresse. Donc c'est un mur ?

PM : Ouais, moi je trouve que c'est vraiment un mur que tu as du mal à casser, enfin que tu as du mal à... A passer... Et d'ailleurs avec Charlotte, au début je le ressentais ce mur, je n'arrivais pas à rentrer... Même au niveau du regard, enfin je sentais qu'il y avait un truc, après ça vient peut-être de moi, je n'en sais rien... Alors que les enfants psychotiques avec qui j'avais travaillé avant, et je le ressens avec Stéphane, c'est pour ça qu'avec lui, c'est plus de la psychose, et bien c'était pas la même chose.

V : Ouais, Stéphane il n'a pas de difficulté à aller vers quelqu'un et...

PM : Ouais, mais en même temps, tu vois, les psychotiques avec qui j'ai travaillé, ils avaient des troubles de la communication c'est clair. Et oui, t'as l'impression qu'ils te perçoivent plus, ils te perçoivent. Après, différent de eux, ça c'est autre chose, au niveau de la distance il y a toujours des problèmes, mais... Ouais, c'est peut-être ça en fait, j'avais l'impression qu'ils me percevaient quand même. Alors que Charlotte, au début j'avais l'impression qu'elle ne me voyait même pas.

V : Moi aussi, j'ai eu la même impression. Et là depuis peu, elle vient me chercher, enfin...

PM : Mmmh. Bah, moi, c'est quand j'ai commencé les percussions que j'ai commencé à avoir des petits éléments. Et ouais, c'était plus des regards très très perçants, enfin, intrusifs que je ressentais, en relation avec les psychotiques, enfin, je pense à quelqu'un c'est pour ça que je dis ça. Mais Charlotte ou les enfants qui sont plutôt, enfin, selon ma conce, enfin selon ma conception ouais, autistes, et bien, c'est un regard plutôt vide quoi, t'as l'impression qu'ils ne te voient pas. Bon après ... Y a des, des gens qui doivent être entre les deux, ou un peu des deux, je ne sais pas.

V : Pour toi il n'y a pas de frontière nette ?

PM : Non ! Je ne pense pas que tu puisses les caser avec des étiquettes, dans des cases, c'est tellement dur de savoir d'où ça vient ? Pourquoi ? ... Mais moi je pense que ouais, on a pas fini d'y réfléchir !

V : Et puis heureusement quelque part.

PM : ha bah, oui, parce que peut-être que ça serait décourageant ! Et puis peut-être qu'on ne pourrait rien faire alors...

V : Oui, mais ils auront toujours besoin de... Enfin moi pour l'instant moi je ne connais pas d'autistes autonomes, même s'il y en a, mais...

PM : Oui, d'accord, mais j'aimerais bien servir à autre chose qu'à leur mettre les chaussures ou... Tu vois ? Ou à faire qu'ils ressemblent plus à nous parce que ça nous dérange nous qu'ils soient comme ça ! Parce que des fois tu te demandes, enfin, moi en fait au début, quand on m'a parlé de TEACCH, j'avais l'impression qu'on faisait ça parce que ça nous dérangeait de les voir comme ça ! Qu'il fallait qu'ils soient comme nous, enfin qu'ils aient l'air comme nous, socialisé et... Parce que nous ça nous dérangeait qu'ils soient comme ça ! Et puis bon, j'ai changé un petit peu... Mais il y a peut-être un petit peu de vrai quand même, j'en sais rien... Mais, bon, si eux, effectivement ils s'y retrouvent ? C'est vrai ? [hmm, hmm] Pour certains...

V : Ouais je pense qu'il y en a qui s'y retrouvent, oui...

PM : Et, j'ai l'impression que finalement l'éducation structurée, elle marche vraiment bien avec des enfants qui sont vraiment bien autistes... Et puis quand ça ne marche pas, je me dis qu'ils sont peut-être plutôt psychotiques, c'est vrai... Parce que quand tu regardes Stéphane...

V : Ouais ou Amandine, qui ne bénéficie pas du tout de l'éducation structurée ?

PM : Amandine, heu... Ouais mais je pense qu'elle est surtout très déficiente intellectuellement, elle a failli mourir à la naissance donc...

V : Donc il y a eu des lésions cérébrales et que...

PM : Ouais ! et je pense que c'est plus neurologique, elle. Donc forcément ça amène des troubles autistiques et après... C'était pas, forcément... Si elle n'avait pas eu de problèmes à la naissance, elle n'aurait peut-être pas été comme ça... ..

V : D'accord... Donc... Moi j'ai passé un peu en revue tout ce que j'avais à te demander. Donc après, je réserve toujours un temps pour l'expression libre, un peu, donc si t'as des choses un peu, ton opinion un peu personnelle, des choses que t'aime, que t'aimes pas, enfin... C'est pas la question t'aimes ou t'aimes pas, mais c'est si y a des choses qu'on a pas abordées et qui te semblent importantes, dans ton métier ou...

PM : En fait, par rapport à moi, quand j'ai commencé mes études je me suis dit que je faisais ça pour les enfants, tu sais, en CMPP [ Centre Médico-Psychopédagogique ], enfin, qui sont scolarisés, qui ont des petits troubles, spatio-temporels, enfin tranquille quoi, et puis que jamais je travaillerais avec des autistes, c'est pas possible quoi. J'en avais jamais vu, hein, mais bon... Mais parce que ça me faisait peur, enfin, ça me faisait peur... Je ne le voyais pas comme ça, mais je me disais Non ! Qu'est-ce que tu veux faire de toutes façons, ça ne m'intéressait pas quoi, et puis mon stage de mémoire, l'année dernière en fait, avec les psychotiques, que j'ai trouvé comme ça, sans forcément chercher ça, heu... Je l'ai trouvé dur, parce que c'est difficile au début, parce que même, ça te pose plein de questions sur toi, enfin sur ta structuration de toi aussi, ça te renvoie des choses... Mais, je trouve ça très enrichissant justement, ça te permet d'avancer, sur des choses souvent personnelles, sur le plan professionnel aussi, parce que s'amuser à faire des petits parcours droite-gauche-machin, au bout d'un moment tu en as peut-être marre aussi. Alors que là bah, c'est assez imprévisible et puis, et puis j'aime bien tout ce qui est aussi travail archaïque, les primats de l'intégration quoi, du... de l'intégration du corps quoi, c'est intéressant... Et quand j'ai trouvé ce poste là, je me suis dit 'oh bah, non, pas des déficients intellectuels... Et puis des autistes ! Oh lala, ça va être dur. Et en fait je trouve ça super intéressant ! Fatigant, souvent, physiquement et des fois un peu nerveusement aussi parce que c'est pas évident non plus de pouvoir répondre, enfin souvent t'es remis en questions, et souvent t'as l'impression, enfin, des fois t'as l'impression de servir à rien et la séance d'après tu trouves que non, c'était sympa, donc heu... C'est assez imprévisible donc c'est bien, ça... Fin, imprévisible, en même temps les autistes ils ne sont pas trop imprévisibles !

V : Non, ils sont surprenants surtout quand on ne les connaît pas, mais une fois qu'on les connaît, ils...

PM : Oui, ils sont surprenants quand ils arrivent des fois à sortir des petites choses que tu ne soupçonnerais pas, donc ouais, ça encourage. Non, moi ça me plaît bien, moi pour l'instant. Et puis l'équipe est sympa heu... Je trouve ça bien. Et puis le fait d'avoir une collègue aussi ça aide, parce que quand tu commences, c'est pas facile.

[ On entend dans le couloir, un éducateur qui crie dans le couloir « On a perdu ! On a perdu ! » Car la télévision retransmettait un match de la coupe du monde 2002. ]

PM : On a perdu !

V : C'est pas vrai ! On est éliminé ... [ Rires ]

PM : Mais, non il y en a encore d'autres des matchs !

V : bah, oui, mais c'est la coupe donc une fois qu'on...

PM : Oui mais non, il faut que tu gagnes plusieurs matchs... Je sais pas combien mais...[ Rires ]

V : C'est vrai, c'est vrai.

PM : Donc, Voilà. Non, sinon... Ouais par contre ça pose plein de question et c'est épuisant parce que... faut pas trop s'en poser non plus des fois je crois. Enfin, Sur le moment, oui, mais si c'est tout le temps, tout le temps, il faut... Je crois qu'il faut essayer de ne pas s'en poser et puis des moments se poser et poser des questions. Prendre le temps de se poser des questions, mais si tu t'en poses à longueur de journée, tu ne peux pas être spontané donc...

V : Donc on perd quelque chose ?

PM : Mmmh. Moi j'ai souvent l'impression de perdre des choses. Quand t'es en groupe comme ça, c'est pas évident ! Mais, après, je pense que je vais personnaliser mes prises en charges, après quand c'est moi qui aurais constitué mes groupes et... On verra quoi ! Mais là, il fallait que je m'adapte.

V : Bah, oui, oui, et puis c'est le début ! Mais est-ce que, en parlant de questions, est-ce que tu t'es demandé pourquoi on prenant en charge ces jeunes dans un IME comme celui là ? Qu'est-ce qu'on fait finalement avec eux. Parce que tu me disais, quand tu me parlais de TEACCH, tu disais : avec Teacch on essaie de les faire ressembler à nous parce que c'est trop insupportable peut-être ou trop dérangeant ou trop... Je sais pas !

PM : Heu... Bah justement, ce que je trouve bien, c'est qu'il y ait quand même un temps qui est laissé à leur libre expression, enfin, ou ils peuvent ! Ou en tous cas ils peuvent essayer de s'exprimer. Ils sont écoutés quand même et il y a quand même des professionnels qui sont là pour essayer de les comprendre, tenter de les comprendre et puis d'apporter quelque chose. Heu... bon il y a beaucoup de travail de fait sur l'autonomie, c'est vrai que finalement tu te dis qu'une fois que les parents ils sont partis et bien, il faudra bien, ils sont quand même dans cette société là, il faudra bien qu'ils, qu'ils s'en sortent, même s'ils sont dans des institutions, après tu ne peux pas non plus les laisser, enfin, je ne sais pas, ça c'est philosophique après !

V : Oui, on arrive a des gros débats. Mais... heu... Parce qu' au début le TEACCH s'est constitué comme ça, quelque chose de très très très structuré pour essayer de // [ Fin du disque, changement de disque ]

PM : Bon, en fait je ne sais, plus... Ouais en fait dans TEACCH ce qui était choquant, c'était trop de conditionnement. Trop à l'extrême quoi ! Bon fff, je ne sais

pas et puis il y a aussi un travail fait avec les parents, fin, qui est important, je veux dire si tu laisses les parents avec leurs enfants comme ça... Chez eux, je ne sais pas si les parents ils vont réussir à vivre aussi, parce que... Et puis les parents et puis le reste de la famille parce que souvent il y a des frères et sœurs... Et je pense qu'une institution comme celle là, devrait aider les parents un petit peu à... Enfin soutenir les parents... Peut-être qu'ils ne le font pas encore assez, ça commence à venir, apparemment, enfin, par rapport à ce que j'ai entendu par rapport à ce qui se faisait avant... par rapport au soutien des parents, toujours en relation avec l'enfant qui est pris en charge ici, parce que c'est quand même le but premier, mais... C'est des parents qui sont quand même démunis, donc il y a un gros travail à faire avec eux, je pense. Et c'est vrai que c'est un peu frustrant de, ouais, c'est peut-être le côté le plus frustrant du travail à l'IME, c'est de ne pas avoir de contact avec les parents des enfants, que tu prends en charge. Mais...

V : Pas de retour, tu veux dire ou pas de collaboration ou bien... ?

PM : Ouais pas de contact, enfin, pas de collaboration peut-être mais, heu... Ouais pas, d'échange quoi, au sujet de l'enfant parce que c'est quand même la continuité de sa vie, je veux dire on ne sait même pas à quoi ils ressemblent leurs parents. Je veux dire c'est... Bon après, si, je peux me renseigner sur les dossiers, mais, bon, c'est pas pareil que quand on rencontre quelqu'un. D'un côté, c'est rassurant, quand tu commences et que tu ne sais pas trop bien t'exprimer, d'un autre côté, je pense qu'au bout d'un moment ça va me manquer. En fait, il faudrait mélanger le CMPP avec l'IME ! [ rire ] ... Nan, mais après, tu peux demander des réunions de parents, tu peux demander des rendez-vous, je ne sais pas si on a le droit de le faire, j'en sais rien, mais... Ca peut être intéressant, après ça dépend de la place que les parents donnent à la prise en charge en psychomotricité, comment ça leur est présenté, parce que nous on fait un bilan c'est écrit sur une feuille... Heu... Est-ce qu'ils captent ce qu'on leur dit ?

V : Ouais, ça peut être très abstrait pour certains et ...

PM : Voilà, ça peut-être intéressant de leur expliquer ce qu'on fait exactement, concrètement, enfin, exactement, concrètement, un peu plus concrètement, même si des fois il ne vaut mieux pas leur dire parce que... Ils pourraient se culpabiliser alors qu'en fait c'est pas forcément prendre leur place, même pas du tout prendre leur place. Quand tu leur dis que tu fais du maternage ou des trucs comme ça, ils peuvent mal le prendre, alors que c'est pas du tout dans cette optique là, tu amènes quand même l'espace thérapeutique, le cadre, mais bon... Non, après je crois que... J'aurais envie de rencontrer les parents, peut-être, un jour.

V : La justement tu me dis un truc et je ne t'ai pas relancé dessus, mais... Quand on fait de la régression on essaie de réparer des choses qui se sont mal passées ou heu... ? Enfin, comment on le pense ?

PM : Heu... C'est pas forcément des choses qui se sont mal passées, mais des choses qui n'ont pas été intégrées, parce que à ce moment là ; en fait, pour certain ça sera peut-être des choses qui ont été mal vécues, enfin, mal vécues, vécues de façon... Heu... désagréables ou des choses comme ça, enfin qui ont été absentes, si tu veux des choses par exemple tout ce qui est relation mère-enfant,



des fois ça a été occulté, enfin, peut-être que, dans certaines familles, quand la maman est dépressive ou des choses comme ça, des fois il y a des relations qui ne se mettent pas en place alors, dans ces cas là, oui tu refais quelque chose qui a été mal fait, qui a été « mal fait » [elle précise : « entre guillemets »] Jou qui n'a pas été intégré, enfin qui n'a pas été présenté de cette façon là, à l'enfant. Heu... Maintenant je pense qu'il y a aussi des enfants qui ont eu ces choses là, mais qui ne les ont pas intégrées à ce moment là, parce qu'ils n'étaient pas disponibles ou parce que peut-être qu'ils étaient coupés du monde à ce moment là, je pense à Fabrice, je pense qu'il a du bien les avoirs tout ce qui est maternage etc. mais à ce moment là, il devait avoir trop ce mur entre lui et l'autre, ce qui fait qu'il ne les a pas intégrés pour, pour s'en servir, pour se constituer en tant que personne et maintenant il commence à s'ouvrir et à être prêt à les recevoir et, et je pense qu'il peut en faire quelque chose maintenant. Donc, les reproposez à un moment où peut-être ils sont plus susceptibles de s'en servir, même si c'est inconscient mais heu... De s'en servir et puis, et puis tu peux amener la verbalisation qui à ce moment là, enfin est importante aussi, mais peut-être moins accessible que étant bébé, tu vois ? 'amènes d'autres choses aussi, donc c'est pas fait, si tu veux il faut toujours rester dans le cadre thérapeutique, il ne faut pas te prendre pour leur mère, enfin, je veux dire c'est pas, il faut justement faire attention à ça, parce que c'est facile de faire, de faire la confusion et heu... Ouais, il faut réussir à rester thérapeute, être impliqué suffisamment mais en même temps mettre quand même une certaine distance qui lui montre que t'es pas sa mère. Parce qu'il ne faudrait pas qu'il désinvestisse sa mère et puis t'es pas là pour ça quoi ! Tu ne le suivras pas toute sa vie et puis, il y aura une séparation à un moment donné donc heu...

V : Mais qu'est-ce que c'est cet espace thérapeutique alors ?

PM : C'est le cadre que t'apportes, enfin, il y a un cadre ... heu... Comment t'expliquer... C'est le fait de ne pas intervenir que en tant que toi, enfin, t'interviens spontanément forcément, mais pas comme tu le ferais avec ton enfant, enfin, je veux dire heu... Je ne sais pas comment t'expliquer mais heu... Déjà, c'est un travail que tu fais. Enfin je veux dire, il faut... C'est ton métier, c'est pas ta vie privée quoi, déjà, il faut bien faire la différence parce qu'il faut aussi que l'enfant lui, il fasse aussi la différence dans la mesure ou... Heu... Je ne sais pas comment t'expliquer. En fait t'es là, pour lui, mais t'es pas là comme un mère serait là ! C'est pas la même distance, c'est pas le même engagement affectif ! après comment le qualifier, fff, je ne sais pas, ça vient comme ça, c'est...

V : Mais c'est important pour, enfin, est-ce qu'il y a des choses par lesquelles on est obligé de passer pour bien faire comprendre à l'enfant que c'est un espace particulier, que c'est pas la vie où... ? Enfin, moi c'est un peu ça l'image qui me vient quand j'entends la notion d'espace thérapeutique.

PM : Ouais, c'est vrai ce que tu me dis. En fait, Bah, par exemple, quand tu croises l'enfant ou quand le matin il arrive, si tu veux il faut quand même, enfin, il faut ! Moi je le vois comme ça, mais il faut que t'instaures une certaine distance, enfin je veux dire 'oh, moi je suis psychomotricienne' [ton un peu pompeux] 'tu ne m'approches pas' c'est pas ça mais...

V : C'est on est pas copain tout de suite ?

PM : Voilà, fin, on est pas copain de toute façon, déjà, il y a quand même chacun sa place.

V : Mais comment on fait comprendre ça aux enfants ?

PM : Oh, bah, alors là ! C'est une façon d'agir je pense, et puis je ne sais pas si je le fais bien pour l'instant, après je le verrais avec le recul, et puis si tu veux quand je, quand je suis en contact avec un enfant je ne me dis pas ' je suis psychomotricienne là, je ne suis pas chez moi, c'est naturel, quoi c'est pas... Et puis c'est pareil, chacun a son espace personnel, ses défenses, fin, il y a des choses que tu supportes et des choses que tu ne supportes pas, après ça c'est personnel, mais ça intervient aussi. Heu... Il y a des choses que tu ne te permets pas de faire que tu ferais chez toi ! Bon bah, l'enfant peut-être qu'il ne le perçoit pas, mais heu...

V : Mais peut-être que ça lui permet justement de ne pas tomber dans la confusion et ...

PM : Ouais, quand c'est dans un... Dans le cadre de la salle, que et bien ces relations que t'as dans la salle à ce moment là, et bien tu ne les reproduis pas à chaque fois que tu le croise dans le couloir, tu vois par exemple. Que c'est dans un espace privilégié, à un moment donné, enfin moi je le vois comme ça pour l'instant. C'est peut-être une protection, enfin, une défense que je me mets, j'en sais rien. Peut-être, j'en sais rien. Bon après, c'est vrai que... Bon, c'est pas pour ça que je ne vais pas prendre un enfant sur mes genoux à l'accueil, enfin, je veux dire c'est pas... Mais c'est pas dans le cadre de la prise en charge quoi. Enfin je m'embrouille pfff !

V : Non, non, au contraire. Mais...

PM : Mais c'est vrai ce que tu disais sur le, le cadre thérapeutique ou chsépaquoi, mais c'est une façon d'agir, je pense.

V : Par exemple, il y a des choses à éviter ? ou des choses à faire pour que... ?

PM : Les choses à faire je pense que c'est le cadre du temps, de l'espace, du lieu, donc de l'espace oui, c'est le lieu, des personnes qui interviennent, oui, enfin du groupe je veux dire qui est constitué. Tout ça c'est important oui. Pour avoir justement ce repère qui fait que c'est cet espace là qui est utilisé pour ça et... Et puis voilà...

V : Et il y a des choses à ne pas faire absolument ou... ?

PM : A ne pas faire, bon, surtout quand tu travailles sur le corps, tout ce qui est sexualisé, surtout être bien clair avec ça, parce qu'il y en a qui ne le sont pas forcément et... Et montrer à l'enfant que tu es clair avec ça ! Et puis montrer à l'enfant que tu es clair avec ça, Enfin, montrer, Non ! Mais, si tu vois qu'il peut se poser des questions ou bien que lui, ça entraîne de l'excitation, des choses comme ça, savoir mettre les limites, à ce moment là, parce que c'est important que ça ne

devienne pas quelque chose de sexuel alors que... C'est pas l'objectif ! Nous ne sommes pas des...

V : Il ne faut pas que ça devienne un espace érotique c'est ça ?

PM : Ouais, voilà. Et puis sinon, enfin ça à ne pas, enfin à faire quoi. Et puis avec certains enfants éviter la... enfin, je vois par exemple William, lui, ce qu'il recherche c'est le contact très rapproché et il... Enfin ça devient complètement fusionnel quand il arrive à te 'choper' entre guillemets, et bah, réussir justement à mettre la limite, la distance, et c'est pour ça que je voulais l'emmener en, enfin, le prendre en charge en balnéo, pour mettre l'eau comme médiateur, pour travailler la distance... Mais, heu... pas laisser faire des choses comme ça parce que, fin, des fois ça peut être utile aussi, c'est une régression qui après porte ses fruits, et il s'avère que ma collègue a déjà essayé et il n'en fait rien donc c'est pas la peine que je le refasse moi. Mais oui, des fois t'es bien obligé d'essayer pour voir, après... En fait, ouais, à chaque foi, à chaque enfant c'est une nouvelle... En fait t'as pas de solution toute faite, enfin, je ne pense pas... Mais... je ne sais pas qu'elle heure il est là, mais ?

V : 4 heures moins dix.

PM : Heeuuu !!!

V : Je vais peut-être te libérer, si t'as besoin ?

PM : Non ,bah, c'est bon, je vais aller dire au revoir aux enfants, et heu... Bah, je crois que c'est bon, en fait voilà.

V : Et bien merci beaucoup !

PM : Non, bah, de rien !

**[ Fin de l'entretien-9 ]**

## **19 Entretien n°10 : Psychologue**

**Entretien réalisé à l'I.M.E. au sein de l'Unité d'Education et de Soins-1 (accueil des jeunes de 3 à 14 ans), avec une Psychologue.**

**Durée de l'entretien : 2 heures et 15 minutes.**

**La psychologue sera désignée par la lettre : « P », l'enquêteur par la lettre : « V ».**

**Pour faciliter la lecture, les relances et les hésitations qui ne semblent pas significatives ou pertinentes n'ont pas été incluses dans cette retranscription. Celles qui le sont seront incluses entre crochets dans le fil du discours, il en est de même pour les précisions relatives aux modalités de l'énonciation (ton, rires, hésitations, volume, etc. ...).**

**L'entretien commence avec les précisions relatives à l'anonymat de l'interviewé et des personnes citées dans le discours (adultes et enfants) ; ainsi que sur ma position d'observateur au sein de l'établissement.**

V : Donc, voilà, aujourd'hui, je voudrais que tu me parles un peu de ton métier, donc en quoi ça consiste, comment ça se déroule et quels sont les objectifs, tout ça ?

P : Donc en ce qui concerne la prise en charge ici, précisément de l'IME ?

V : Voilà.

P : OK, vaste question ! Donc ici tu as vu qu'il y avait plusieurs psychologues qui intervenaient et c'est vrai qu'on est dans un fonctionnement où on a un petit peu coupé, le rôle du psychologue en petits morceaux et chaque psychologue assume une partie en fait du, du projet de l'institution. Donc moi j'interviens vraiment sur le thérapeutique. Et je suis... Tout ce qui est de l'ordre du suivi de l'éducatif etc. exceptionnellement en ce moment je le fait, mais bon, normalement si tu veux on a vraiment scindé des... tu as psychologues qui chapotent les unités et moi qui intervins sur le plan thérapeutique et puis au niveau de l'écoute des équipes, les réunions cliniques etc. Donc le but avec des autistes, c'est difficile, il ne faut pas être trop, trop ambitieux, donc c'est vrai qu'on est... On est avant tout dans une recherche de, d'amener un moment de mieux, de mieux-être, simplement d'amener dans leurs semaines des moments qui soient vécus un petit peu mieux, avec moins d'angoisses, en essayant de limiter au maximum les stimulations qui peuvent être difficiles. Et puis en apportant d'autres sources de communication etc. Donc il y a une... Enfin, je pense que ce qu'on nous demande avant tout, si tu veux, au niveau

de la demande de l'institution, je le ressens plus à ce niveau là, c'est à dire avant tout apporter un moment où ça se passe un peu mieux avec les gamins et, oui, les sortir un petit peu de l'éducatif, des apprentissages, etc. Après, bon, chaque praticien à son tr, bon moi, c'est vrai que je m'oriente plus sur du thérapeutique, j'ai plus envie d'essayer d'apporter quelque chose et pas juste faire du bien-être etc. sachant que le Snoezelen, on en avait un peu parlé, c'est avant tout ça. C'est présenté comme tel au niveau de l'institution, au niveau des parents, c'est présenté comme une source de bien-être et de relaxation et de détente. Après, c'est vrai que le praticien ça limite un peu dans la mesure où, bon, t'es, t'es psychologue, t'as quand même envie d'apporter un peu plus que juste un moment de détente. Donc ça c'est la... enfin moi, je trouve autour de mon poste, c'est le petit flou artistique heu... Bon certains disent qu'on se contente de considérer que je fais du Snoezelen sans vraiment savoir ce qu'il y a derrière, et puis tu as quelques intervenants autour qui vont plus voir ça comme une psychothérapie. Et puis c'est vrai qu'en plus que ça dépend des enfants, parce qu'il y a des enfants avec lesquels, bah, qui sont plus difficiles, avec lesquels effectivement on est très limité, mais on essaye d'apporter un... effectivement, d'apporter avant tout de la détente, un moment de communication avec l'adulte qui ne soit pas, où il n'y ait pas d'enjeux d'apprentissages etc. où l'on soit juste dans le relationnel, pour reprendre des choses un petit peu du... Bah, du maternage, des choses qui, bon si on se réfère à la théorie psychanalytique, ont pu être un peu loupées dans la toute petite enfance, donc on reprend des choses comme ça, très basiques, très archaïques. Et puis avec des enfants où on sent qu'on peut aller un peu plus loin, c'est vrai qu'il y a des, il y a des choses qui se mettent en place, pas effectivement pour soigner mais simplement pour aider à dépasser des stéréotypies, dépasser des angoisses, que les enfants acquièrent un petit peu plus de liberté, tu vois, qu'ils soient moins pris dans leur pathologies, donc c'est voilà. Donc le rôle, je te dis, le rôle ça dépend un peu de quel côté tu te situes. C'est assez éclaté, c'est vrai que tu as... C'est un peu scindé, le rôle d psychologue du côté UEG, donc avec des enfants qui ont une pathologie moindre, où il y a vraiment un thérapeute qui porte le nom 'psychothérapeute' parce que bon, les enfants peuvent effectivement faire des jeux traditionnels, et puis ici, c'est vrai que la... C'est plus compliqué, dans la mesure où il n'y a pas de, il n'y a pas de cadre très précis, ça serait reconnu 'psychothérapie' bon bein, je pense que c'est pas très clair et bon je pense que c'est quelque chose que je suis en train de faire en même temps, si tu veux, au niveau de l'équipe, leur faire comprendre moi, ce que je fais et bon, puisque je, c'est ma troisième année ici, et que quand tu fais... Quand t'arrives au départ sur un remplacement, t'as beaucoup de choses à reprendre par rapport à une personne qui était là depuis, je ne sais, pendant 10 ans ou 15 ans, il y a tout, il y a aussi, ça. L'identité après, t'as tes buts et ton identité professionnelle à amener après à l'équipe quoi. Donc heu... Je tisse ma toile doucement, je ne choque personne [rire] donc je ne leurs dit pas directement... En arrivant je ne leurs ai pas forcément dit que j'allais tout changer, parce que, comme partout, ça ne serait pas bien passé, mais c'est vrai que petit à petit bon ! Ils entendent et ils comprennent que je travaille avec des buts plus thérapeutiques que purement relaxation, massage, machin. Qui ne sont pas ma formation de base quoi.

V : Et au début tu me parlais de la différence entre ceux qui chapotent des équipes, c'est ça ?

P : C'est à dire que tu vas avoir donc heu... Bah, la personne que je remplace actuellement et puis bon, tu as l'équivalent sur l'UEG, heu... qui sont en fait, les gens qui sont responsables de la communication entre équipe de soins et équipe éducative, donc c'est en ça qu'on peut dire qu'ils chapotent un petit peu chaque unité, c'est à dire qu'ils doivent faire circuler un petit peu là... enfin faire communiquer les gens, faire circuler l'information. Ce sont eux qui rencontrent les parents et pas les thérapeutes, ce sont eux qui suivent, un petit peu les orientations du projet éducatif, donc à moindre niveau du côté UEG mais bon, c'est un petit peu le même système, tu as une collaboration éducateurs-psychologue, que quand tu es, quand tu as le statut de thérapeute, que tu n'as pas normalement. Donc c'est à ce niveau là que c'est... Qu'il y a la différence... Tu as vraiment de chaque côté comme ça, deux psy qui ont le rôle de psychologues institutionnels hein, et voilà, ils voient les enfants pour les évaluations, les choses comme ça.

V : Ils font passer des tests ?

P : Voilà, et puis les thérapeutes qui, nous on reste dans ce rôle là, ce qui n'est pas plus mal [rire] et voilà, ça a été scindé, et voilà, après c'est certainement dû à l'histoire de l'institution si tu veux, t'as... avant dans les institutions, le psy faisait un peu tout. Enfin faisait, le psychologue institutionnel faisait également les thérapies, faisait les évaluations, avec la direction, avec les éducateurs, faisait tout ! et c'est vrai qu'après ça c'est quelque chose qui nous dépassent, en fait les directeurs ont eu un petit de mal avec les psychologues omnipotents et [rire] et qui en avaient un peu peur de tout ce qu'ils pouvaient remuer dans, au sein des équipes. Donc il y a eu comme ça une politique de cliver, de scinder...

V : Pour mieux régner ?

P : Voilà, exactement. Ouais, ouais, ouais, historiquement j'ai entendu ça, et c'est vrai que ça se vérifie dans les faits. C'est le psychologue qui faisait tout, bon, ça faisait encore un peu peur quelque part, tandis qu'un, quand tu vraiment réduit en petites tâches, c'est beaucoup plus facile. Tu le vois, maintenant les postes de psy c'est des mi-temps, des quart-temps, des choses comme ça. C'est vrai que c'est beaucoup plus rare qu'il y ait vraiment des psychologues qui s'occupent de structures à temps complet uniquement. Bon c'est une façon de faire qui est... Enfin, moi j'arrive, j'ai commencé comme ça, donc ça ne me dérange pas spécialement, mais c'est vrai que c'est... Ici, enfin ça se voit particulièrement, avec chacun qui a un poste bien particulier.

V : Et donc toi ici, tu as une place dans l'équipe de soin c'est ça ?

P : Voilà, oui.

V : Donc en fait c'est qu'il y a deux équipes, équipe éducative et équipe de soin ?

P : Voilà, là aussi c'est le fonctionnement d'ici, qui est là aussi très clivé ! Où on parle, quand tu arrives on te dit : soin/éducatif, où on clive vraiment les choses, donc pour nous c'est pas très, enfin, ça se passe bien ! Narcissiquement, équipe de soin, ça nous va bien [Rires] mais c'est vrai que c'est pas très sympa pour l'équipe

éducative qui fait malgré tout du soin de toutes façon, donc c'est vrai que c'est un clivage un peu... Bah, d'abord qui scinde les équipes, parce que tu vois, tu as une réunion de l'équipe de soin et une réunion de l'équipe éducative, il quand même dans tout ça des choses qui accentuent un peu des clivages heu... bon qui existent un peu dans la tête des gens au départ, tu as pu t'en rendre compte quand tu es arrivé, comment on va faire pour encadrer une maîtrise de socio etc.

V : Oui, c'était un peu, oui, on ne connaît pas, on connaît les stagiaires éducus, on connaît les stagiaires psy mais...

P : Mais c'est vrai que, enfin, ça m'a, effectivement, je me suis dit mais, effectivement comment ils nous considèrent quand on arrive avec bac plus ceci, bac plus cela et ils se minorent vraiment vachement par rapport au... Donc c'est vrai que ça ces histoires de faire équipe de soin, équipe éducative, ça accentue cette différence, donc c'est vrai qu'on est... et puis bon en plus pour heu... Bon par exemple, la psy que je remplace qui s'occupe des projets éducatifs, elle ne fait pas de soin, mais elle fait partie de l'équipe de soin. Bon tu vois c'est choses comme ça, c'est des questions de fonction et c'est vrai que c'est une appellation à mon avis qui n'est pas qu'une appellation, qui dans l'institution provoque quand même des choses. Avec les questions bah : [ chuchoté ] 'qu'est-ce qui se dit en réunion de soin ? Ha, vous avez réunion de soin ?' Tu vois c'est le truc un peu, 'qu'est-ce qui s'y passe ?'

V : Vous n'avez pas de réunions tous ensemble ?

P : Alors tu as la réunion de fonctionnement où là, tout le monde est là. Mais c'est pour parler du fonctionnement donc, quelque fois ça part sur des cas, mais c'est vrai que c'est avant tout une réunion qui est faite pour aménager le fonctionnement de la boîte, et puis tu as la réunion clinique là où tout le monde est présent, donc ça c'est pas mal heu... Là c'est pareil, c'est quelque chose qui doit démarrer, parce que ça existe depuis longtemps et ça n'avait pas trop trop... Enfin d'après ce que j'en savais ça faisait un peu chier les gens et c'était pas très investi et ça ne marchait pas beaucoup. Et puis heu, bah moi je suis arrivée et puis c'est pareil une réunion clinique c'est pas hyper évident à animer, donc c'est pareil moi j'ai pris ça, quand tu débutes c'est...

V : C'est toi qui l'animes ?

P : Ouais. Et c'est vrai que c'est pas non plus super simple quand tu débutes, donc c'est varié que pour moi aussi la première année où je l'ai faite, ça a pas décollé [ petit rire ] parce que bon, c'est vrai que c'est quand même une analyse de la pratique donc on demande aux gens de parler d'eux etc. c'est quand même... Là pour le coup il faut qu'il y ait quand même une sacrée cohésion entre tout le monde et puis, effectivement qu'il n'y ait pas deux équipes : le soin et l'éducatif ! donc ça, ça se construit, ça va bientôt faire un an, depuis juillet l'année dernière, j'ai lancé un petit peu plus la machine et on arrive à avoir des réunions un peu intéressantes, où il se passe des choses etc. Mais là aussi le processus est long parce que s'ils n'ont rien eu de ce type pendant dix ans, enfin j'exagère mais bon, c'est, là aussi, d'après ce qu'on m'a dit, c'était pas du tout ce type de travail qui était engagé. Bon, moi je leur demande un peu plus de se mettre à nu devant les autres etc. donc forcément...

Bon il y a eu des trucs rigolos au début ! mais tu provoques forcément des... des... tu encourages justement à dire des choses qui ne se disent pas d'habitude, donc ça provoque des tensions, des découvertes, des choses... Donc c'est une réunion qui est intéressante ! Mais c'est vrai que... Bon déjà elle dure, c'est trois-quarts d'heure toutes les deux semaines, donc si tu veux c'est quand même un peu ridicule !

V : C'est peu ouais.

P : Heu... fin, bon, c'est censé être une heure, mais bon tu connais, les pauses cigarettes, les machins, les... Donc on est quand même très très limités et puis bah, c'est... Si tu veux le but n'est pas forcément de parler, d'évoquer des cas ensembles, le but c'est parler de sa pratique. Donc, c'est vrai que si tu veux, pendant longtemps, elle était utilisée comme ça, les gens en profitaient pour dire, bah, que tout le monde soit réuni et qu'on parle d'un cas. Et moi, je ne trouve pas ça très intéressant parce que c'est pas le but de la réunion. Donc c'est vrai que là, en ce moment on... on la fait, on la fait vivre autrement cette réunion et du coup les temps vraiment d'échange à propos des enfants et bein, il n'y en a pas tant que ça. Mais même entre éducateurs, entre... Tu nous vois souvent parler dans les couloirs, donc c'est beaucoup des temps comme ça, informels. Donc c'est, c'est vraiment une question de temps, tout simplement. Et c'est vrai que quand ça se faisait en cliniques c'était pas génial non plus, parce que c'était pas le lieu et les gens ça les faisait chier et c'était pas pour ça qu'ils étaient venus donc bon, c'est aussi pour ça qu'on a, qu'on a supprimé cet aspect là ! Ponctuellement, bien sûr, ça peut arriver : 'comment on fait avec tel enfant ?' bon ça arrive bien sûr, mais c'est vrai que c'était pénible que ce soit systématiquement en clinique que les gens échangent sur des gamins, enfin, c'était pas le lieu. Mais en même temps, maintenant je pense qu'ils n'ont plus énormément d'endroits justement pour interpeller les psycho, les psychomot', les orthophonistes. Donc c'est...

V : Donc au niveau des rapports avec l'équipe éducative c'est pas...

P : Bah, disons que ça se passe bien au niveau relationnel, bon il n'y a pas de problème, mais disons que tout le monde de chaque côté, réclame du temps en plus pour avoir le temps de se dire plus de choses quoi. C'est vraiment un... Pas un manque de communication, pas un problème de communication mais un manque de temps pour le faire. Il n'y a pas de, ouais, y a pas d'incompréhension, ça se passe... Bon il y a des conflits de personnalité, certainement, mais disons que professionnellement ça se passe bien, plutôt bien entre les éducateurs et puis les gens du soin en général il n'y a pas de gros conflits, voilà. Par contre, il y a toujours une demande : 'quand je te vois ? et quand est-ce que je peux te voir ? et quand est-ce qu'on peut se voir ? et moi j'ai pas le temps et moi non plus...' Et c'est ça surtout, pour l'instant ça ne provoque pas de grosses incompréhensions mais il y a un risque. C'est clair qu'il y a un risque. Mais bon.

V : Quel risque ?

P : bah, tu vois bien quoi, à force que les gens ne communiquent pas... Bon tu vois nous on a des prises en charges à deux tu vois, là, on sort d'une prise en charge heu... elle a repris, cette personne a repris le remplacement donc je ne sais pas si tu avais vu Unetelle [ une éducatrice ] donc voilà, elle prend ce remplacement,



moi c'était avec Unetelle que je faisait les trucs, on a pratiquement, on a jamais eu le temps vraiment de se poser discuter de ce qu'il se passe ici ! Or c'est pas anodin, ce qu'il se passe ici, on est quand même dans un espace thérapeutique, c'est pas anodin, heu... Tout le monde n'a pas forcément envie de faire du Snoezelen quoi, je veux dire, rester assis avec les gamins, il faut pouvoir... Enfin, c'est pas de la patience mais tu vois c'est, bah, ne pas être dans le faire, attendre, être patient effectivement, mais c'est surtout oui, attendre, s'il ne se passe rien, ne pas penser il se passe rien, mais penser qu'il y a autre chose qui se fait, élaboré, bon, tout le monde n'a pas envie de faire ça quoi. Et c'est vrai que par exemple là, avec cette personne là, on a pas le temps d'en parler. Alors je lui ai donné mon projet écrit de, pour qu'on puisse avoir une base pour discuter, on n'a jamais eu le temps d'en parler. Et peut-être, quelque part, peut-être que c'est qu'elle n'a pas envie d'en parler mais tu vois on ne peut même pas le savoir. Vu qu'on a pas de temps, bah, justement on dit bon bah oui, on a pas le temps, on a pas le temps d'en parler alors qu'il y a peut-être une difficulté, qu'elle a peut-être du mal à s'investir là-dedans, donc ça, on ne peut pas le savoir ! Bon, je dis ça pour elle, mais c'est valable, tu vois, pour d'autres prises en charge, pour d'autres gens, mais ça, donc le fait qu'il n'y aie pas d'espace de communication, derrière tout ce truc là, tu peux y mettre ce que tu veux. Donc effectivement, dans ce cas là, soit elle y est bien, mais elle n'éprouve pas le besoin d'en parler, mais ça je ne le sais pas non plus heu, soit elle n'y est pas bien et elle profite du fait qu'on a pas le temps, donc tu vois ? après on peut être incohérent au niveau de la prise en charge, elle peut aller dans un sens et moi dans l'autre, bon tu vois, c'est des trucs comme ça qui sont, qui sont regrettables, mais bon, pour l'instant pas catastrophiques ! [rire] Mais c'est vrai que c'est dommage quoi !

V : D'accord, et est-ce que tu pourrais me raconter un peu qu'est-ce qui se passe quand un enfant est pris en charge de manière... Bon, j'imagine qu'avec chaque enfant c'est différent, mais bon, en gros, s'il y avait un schéma-type ou... ?

P : Bah...Disons que le ouais, le schéma-type, t'as l'enfant... On va faire découverte, si tu veux, donc t'as l'enfant qui vient ici, l'adulte si tu veux va être en, enfin, va pas se mettre complètement en retrait, mais suit, voilà, c'est que tu suis, c'est pas toi qui mènes la danse, tu suis ce que fait l'enfant. Si, effectivement, il n'arrive pas trop à utiliser l'espace, tu peux lui montrer un petit peu, enfin, tout simple, hein, tu l'accompagnes, voilà, fouiller, fouiner un petit peu à droite à gauche, voir ce qui l'intéresse, montrer le visuel, l'auditif, tout ce qui peut le, le capter. Et puis au départ donc tu suis. Et puis c'est l'enfant qui va te montrer un petit peu déjà ses capacités, ce qu'il peut en faire ici, heu... Tu peux avoir des séances qui soient un peu des moments de recentration, hein, ou l'enfant il vient ici et il se pose et il se recentre sur lui-même et il n'est plus parasité par les copains, enfin les copains, par les autres enfants etc. etc... Donc tu peux avoir des séances où effectivement, il ne se passe apparemment pas grand chose, et bon l'enfant est plus ou moins silencieux et bon, ils n'ont pas de langage donc beaucoup sont silencieux ou alors mais hein, tu, faut interpréter après [rire] ! Bon, tu vas avoir des enfants qui ne manipulent pas, qui sont, qui sont posés et qui vont regarder alors, et petit à petit bah, ça peut aller vers percevoir l'adulte, parce qu'il y en a qui sont à ce niveau là, percevoir l'adulte ou demander un câlin, ou demander un objet ou demander quelque chose, bon, c'est comme ça, nouer à partir d'expériences de plaisir, de découverte, qu'il se passe quelque chose, que l'enfant ait besoin de faire une demande tu vois, quelle qu'elle soit, qu'elle soit affective ou autre. Que petit à petit il ressente le besoin de l'autre, et

puis qu'il le capte déjà, parce qu'on a des enfants qui n'ont pas une perception vraiment de l'autre. Heu... Je me souviens, ici, un gamin, qui prend mon pied comme ça et qui regarde ça l'air de dire 'mais qu'est-ce que c'est que ce truc là ?' Et bah, c'est le bout de ma jambe et après il y a moi aussi. Donc tu vois on a quand même des enfants qui ont une perception très éclatée et ici, bon voilà, c'est un petit lieu assez contenant ou quand on est que deux comme ça ou même quand on vient à quatre on est à un pour un quoi, donc il peut se passer comme ça des choses de la découverte et par là, en miroir, de la découverte de soi. Donc ça c'est une prise en charge possible, donc là effectivement il peut se passer rien. Tu dois vraiment élaborer, toi, comprendre ce qui se passe dans ses gestes, dans sa façon d'être, comment il interagit ou non avec toi, ce qu'il va faire de l'environnement. Donc là, dans ces cas là, c'est vrai que c'est pas évident, et c'est en ça que je te dis qu'il y a des personnes qui peuvent galérer, c'est qu'il faut vraiment élaborer derrière et avoir un arrière plan théorique un peu béton pour comprendre un petit peu ce qui se passe sinon ça n'a pas de sens et si ça n'a pas de sens pour toi c'est pas génial pour le patient non plus. Heu... Et puis tu as des séances beaucoup plus actives, où on est vraiment dans un espace de jeu, donc bon voilà, le plus proche de la thérapie habituelle, c'est un espace de jeu où l'enfant exprime des choses avec des jeux, tu lui renvoies ce que tu peux leurs renvoyer, là on est plus dans le traditionnel, et puis t'as vraiment du... Le snoezelen pur et dur, c'est à dire des enfants qui se créent des ambiances, bon par exemple qui vont t'allumer certaines lumières, qui vont en éteindre d'autres etc. et qui se créent des ambiances un petit peu comme ça, je ne dirais pas fantastiques mais tu vois, avec des lumières très basses, qui se mettent un peu dans l'ombre et là vraiment qui sont vraiment dans le sensoriel, dans la sensation et ça va être beaucoup de l'éprouvé corporel donc là c'est, c'est vrai que c'est... La aussi beaucoup de disponibilité, heu... L'enfant va être plus ou moins, plus ou moins actif, mais encore, là il va montrer des choses mais encore d'une autre façon tu vois, et c'est vrai que là il faut être très disponible et se laisser vraiment aller à régresser avec lui et à entendre sans projeter toi tes propres choses tu vois ? Mais à entendre vraiment ce qu'il est en train de vivre et ce que ce milieu là lui apporte quoi. Donc c'est... Tu vois il y a plein de situations, plein de situations différentes, et c'est... C'est pour ça que c'est une pratique assez particulière parce que c'est quand même un... Parce que il n'y a pas énormément de psychologues qui... Qui se coltinent, enfin il y en a de plus en plus, petit à petit ça fait son chemin et c'est vrai que c'est... C'est une pratique un peu particulière, mais, bon. Et qu'a l'avantage de pouvoir faire quelque chose avec des enfants autistes et lourdement handicapés au niveau mental, parce que il y a quand même beaucoup de choses qui les interpellent, très rares sont ceux qui vraiment se posent et prrt, plus rien, en général il se passe quand même un petit quelque chose. Même si c'est au bout de six mois, parce qu'il y a ça aussi qu'il faut prendre en compte c'est le, la durée ! Heu... Il y a des enfants, il faut bien... Il y en a un ça a mis pratiquement un an et demi à se décanter quoi et pendant un an et demi, honnêtement, il ne s'est, enfin, je savais ce qu'on faisait, si tu veux, parce qu'il a une compréhension verbale donc, c'était des moments où on pouvait quand même mettre du sens, verbaliser un peu par rapport à ce qu'il avait vécu dans sa semaine, dans son week-end etc. etc. mais avec très peu de retour, donc les journées où il y avait du retour, alors là, 'merveilleux', et quand même et au bout d'un an et demi, ça s'est décanté, et on accède au jeu symbolique, au jeu avec l'autre, avec des attentes envers l'autre etc. et... et un an et demi ! Donc c'est vrai que là on a une, oui, une durée des prises en charge qui... enfin ça a une autre dimension que dans d'autres, qu'avec d'autres handicaps, là galères vraiment

très longtemps avant que l'enfant il fasse sa confiance en toi et soit près effectivement à tomber les défenses et à vouloir rentrer dans ton monde à toi. Voilà.

V : D'accord. Le jeu symbolique, rapidement, c'est quoi ?

P : Bah, c'est pouvoir utiliser, tout ce qui est jeu symbolique c'est... C'est... Si tu veux les fonctions symboliques c'est le langage, l'écriture etc. C'est pouvoir symboliser quelque chose d'autre. Donc tout le jeu symbolique c'est utiliser par exemple, faire semblant de manger avec la dinette, heu, prendre des marionnettes et puis décider que c'est papa ou que c'est maman etc. Donc l'accès, quand je dis accès au jeu symbolique, pour l'enfant dont je te parlais, c'est déjà pouvoir manipuler des petits personnages et les concevoir comme des petits personnages et non pas des petits bouts de plastiques, tu vois, des playmobiles ce ne sont pas des petits bouts de plastiques, il arrive, alors même effectivement, si tu veux c'est un meilleur niveau s'il prend un bout de bois et qu'il fait semblant que c'est un bonhomme donc c'est drôlement bien, mais déjà, au niveau des gamins d'ici, déjà, un playmobil, le reconnaître comme une représentation d'une figure humaine c'est... Tu vois, c'est gros comme ça [ elle montre la taille du playmobil entre ses doigts ] donc si tu veux, ils ne voient pas forcément une personne. Donc, déjà qu'ils les prennent, qu'ils s'en servent comme personne et non plus dans un truc plaqué, mais vraiment qu'ils créent des histoires etc. bon c'est vraiment le début d'un vrai jeu symbolique quoi.

V : D'accord, et hum, tu heu, fin, moi je voudrais savoir qu'elle est la place de la sensation ici, parce que c'est un espace assez stimulant quand même, il peut être reposant, mais qui est riche en stimulation, et quel rôle ça joue, dans la prise en charge ?

P : Bah, ça... Le but, le credo, c'est qu'il va y avoir une heu, à force de stimuler comme ça, les sens, heu... bah, la aussi, ça se réfère à des théories, si tu veux t'as, au niveau le l'autiste, on va considérer si tu veux quand il est dans le monde extérieur il est bombardé par des sensations et il s'en isole parce qu'il y a trop de choses quoi, il ne peut pas gérer, on lui parle, on le pousse, il voit des trucs, donc tu vois, il ne peut pas. Donc tu vois effectivement des gamins qui vont se fixer sur un truc comme ça et qui ne voient plus rien, qui s'isolent parce que pour eux c'est agressif. Donc pour eux, la sensation, le sensoriel ça va être particulier. Bon, le rôle, le but ça va être de stimuler la personne, non pas dans un contexte angoissant etc. heu... C'est aussi pour ça qu'elle peut sélectionner ; la personne qui vient ici, l'enfant peut sélectionner ce qui l'intéresse. C'est à dire, il sait, il est suffisamment sécurisé pour pouvoir éteindre la colonne à bulle si ça l'énerve, et demander qu'on mette plus la lumière, s'il trouve que les trucs clignotants ça lui fait peur, bon, il peut sélectionner et découvrir à son rythme, donc du coup là, au lieu de s'isoler, il peut s'ouvrir à une sensation sans que ce soit agressif, sans que ce soit un vécu déstabilisant. Donc ça a quand même, ça a cette valeur au tout départ déjà, de pouvoir ouvrir l'enfant à autre chose sans qu'il se mette en danger, avec l'espoir qu'après, il va pouvoir généraliser petit à petit à l'extérieur et puis ne plus avoir peur de, de...de s'ouvrir, de respirer, de parler à l'autre etc. Là j'ai... Je rêve mais tu vois c'est ça, c'est déjà de pouvoir découvrir dans un lieu où ça ne va pas l'agresser. Donc ça peut être effectivement découvrir une par une, les sensations etc. Et puis pouvoir faire des liens, parce que le, on considère également qu'ils ont tendance à, à morceler un petit peu, le vécu, à démanteler un peu les sensations donc effectivement, tu regardes les

enfants, il y a des petites filles effectivement c'est que du visuel, que du visuel ! Après c'est que de l'auditif ! Il n'y a pas de lien entre les différents sens, il n'y a pas de... Donc t'imagines au niveau représentation du corps, il n'y a pas de lien qui se fait. Donc là le rôle du travail sur les sens, ça va être ça aussi, c'est à dire petit à petit heu, cet objet là, qui est doux, qui sent bon, il va aussi faire du bruit et puis il ne va pas être dangereux même quand on le prend dans sa globalité, petit à petit une conscience de la personne, de l'autre dans sa globalité et d'un environnement dans sa globalité. Donc c'est un travail de fourmi, mais bon, le credo théorique c'est ça. Le rôle de la sensation. Et puis c'est vrai que au delà, quand je te parlais de régression tout à l'heure, c'est vrai que, mais ça c'est pas évident, même moi je, ça je le découvre pour tout te dire, parce que moi je ne m'autorisais pas spécialement ce genre de trucs, [rire] bon ça me semblait un peu, un peu particulier, mais c'est vrai que rester avec l'autre quel qu'il soit, dans ce type d'environnement, heu, c'est un moment aussi où tu peux vraiment, heu, arrêter un petit peu ton intellectuel et puis simplement échanger sur ce que tu vis, heu, ça peut être très intéressant ! Quelque fois tu, bon, moi je ne le fais pas systématiquement, c'est pas assez scientifique pour moi, mais c'est vrai que quelque fois tu, tu te laisse simplement aller et tu vois ce que ça éveille chez toi, cet environnement, donc je te dis, la lumière baissée, peu importe, la lumière, peu importe le truc qu'on aura créé, tu écoutes toi ce que ça éveille en toi et puis, essayer, je te dis, toujours sans projeter essayer de comprendre ce que ça peut éveiller chez l'autre, ou simplement quand t'as des enfants qui ont un niveau un peu plus de compréhension, tu vois dire simplement : 'moi ça me fait penser à ça...' se laisser toucher, vraiment, et c'est aussi un bon moyen de montrer la voie pour eux-mêmes se laisser toucher. C'est se laisser toucher par ce qui se passe simplement, ce qui se passe en toi. Donc ce qui se passe, bon, je te dis, c'est plus périlleux, moi je ne le fais qu'avec un enfant, parce que, bah, bon, je pense que c'est suffisamment structuré comme relation etc. pour m'autoriser ce genre de choses, après, bon, il y a effectivement des thérapeutes qui sont plus sur ce volet là, bon, moi je découvre simplement cet aspect là, et c'est vrai que c'est intéressant aussi.

V : Ca veut dire quoi périlleux ?

P : Bah, tu peux projeter beaucoup de choses de toi, quoi, donc si t'es pas, si t'es pas un peu, enfin, si t'es trop projectif tu va renvoyer à l'enfant des choses que toi tu ressens et qui ne sont pas de lui, donc bon, tu te plantes complètement, c'est : 'oh, bah, bon, je ressens ça, je suis là, je suis là' et le gamin il est pas du tout là dedans et c'est vrai qu'il faut faire attention, donc c'est vrai que bien connaître l'enfant, déjà, c'est pas mal, et puis bien se connaître soi, avant. C'est pour ça que je trouve ça périlleux pour l'instant de se, non pas de se laisser toucher mais de le verbaliser et de le, de le partager. Moi en ce moment je vais essayer de me laisser toucher et de me laisser aller quand je vois qu'il y a des enfants qui mettent ce type d'ambiance, vraiment, les effets spéciaux, les machins et qui regardent et qui vivent des choses, donc là, j'essaie vraiment d'être à l'écoute et, mais aussi de ne pas me brider, d'être à l'écoute de ce que je ressens aussi, mais je ne vais pas le verbaliser systématiquement, je vais attendre vraiment de voir dans la répétition, si vraiment ce que je ressens peut leur apporter quelque chose. Parce que oui, sinon, le risque c'est vraiment de leur renvoyer des trucs entre autre et ils ont pas besoin de ça ! Ils en ont suffisamment à eux !

V : Et... je vais revenir sur des choses que t'as dites tout au début : donc toi tu t'occupes du volet thérapeutique. Et donc tu es dans une équipe de soin, alors moi, bêtement, ans ma tête, soigner ça veut dire guérir un bobo, c'est le coté médical ou paramédical et donc ici c'est pas ça ! Donc comment tu le définirais toi ? Le soin ?

P : Bah, disons que oui, on parle de soin, on parle de paramédical.

V : Vous êtes paramédicaux vous ?

P : Ouais, on est considéré comme personnel paramédical, ce qui nous fait hurler, mais c'est comme ça quoi. Heu, moi par rapport à ce terme là, je ne peut pas dire que, bon, ça ne m'a pas... Le paramédical me choque plus, le soin, bon, ça ne me dérange pas trop parce que je considère que même si on ne soigne pas en terme, dans le sens de guérison, on s'occupe de la personne et on lui apporte un soin, quel qu'il soit. On parle d'un son des mains, d'un soin des pieds, tu vois, on lui apporte un soin. Donc l'équipe de, le mot soin, ne me choque pas. Le médical, paramédical, effectivement je trouve qu'il y a une consonance derrière qui est différente de ce qu'on fait. Bon, je dirais qu'on est tous confronté à ça, parce que quand tu travailles avec ce type de population, le fantasme de la guérison bien sûr que tu le garde en soi, c'est ce qui te permet de continuer à travailler mais bon, tu... Enfin c'est de l'ordre du fantasme, quoi, tu es avec une population que tu es très, très loin de guérir donc c'est vrai que c'est plus du fantasme de l'institution que du fantasme de chaque professionnel. Donc au niveau du, enfin, pour moi, de toutes façons, c'est assez clair qu'on essaye de, on essaye de maintenir les plus jeunes dans leurs acquis, quels qu'ils soient, que ce soient des acquis de communication, socialisation, tout ce qu'on veut, on essaie d'apporter des plus, on essaye de les, de les aider à être un peu plus heureux, parce que le but après de l'adaptation, les histoires de normes etc. c'est un vaste débat, mais au moins de les rendre assez, de leurs donner les moyens d'être à peu près heureux de vivre dans ce qu'on peut, dans ce qu'on va leur proposer, bon, dans la vie qui les attend. Mais c'est vrai que le coté guérison, bien sûr on le garde dans un coin de notre tête et à chaque fois qu'on travaille avec eux, on espère amener quelque chose, mais bon, bien sûr on est... Au mieux on sait que la pathologie autistique, avec moins de déficience mentale au mieux la personne pourra travailler, quand elle sera grande, en milieu protégé, avec encore beaucoup de rigidité et une vie affective qui ne sera certainement pas au top, donc nous on a des enfants qui ne sont même pas dans ce cas, ils ont en plus une déficience profonde, et donc ils, au niveau autonomie, vont être très très limités, donc forcément, on sait que de toutes façon l'avenir c'est les maisons d'accueil spécialisé, c'est des choses comme ça, on sait que de toutes façon... je pense d'ailleurs, une des choses les plus dures c'est qu'on les prépare à ce type d'endroits. Sachant que les institutions pour enfants c'est toujours beaucoup plus mimi, beaucoup plus agréable, tu vois on leur propose beaucoup plus de choses, et c'est vrai qu'on se dit, bah voilà, c'est vrai la suite ? la suite ! C'est vrai qu'il n'y a pas d'espoir de guérison. Autant avec des gamins qui sont plus du coté du handicap mental, il y aura le C.A.T. [ Centre d'Aide par le Travail ] où, après tout c'est un boulot comme un autre. Ils seront, il y en a qui pourront aller en appartement, avec des gosses etc. Bon, tu peux, t'as l'impression que si tu réussis avec ces gamins là que tu peux vraiment les amener à quelque chose. Heu, nous les nôtres, le but déjà, c'est... Mais c'est peut-être en ça que le soin se reconnaît, c'est déjà si on pouvait calmer une grande partie de leurs angoisses et qu'ils aient la vie, bon la vie qu'ils pourront avoir, mais au

moins qu'ils ne soient pas terrifiés par le monde extérieur, c'est la dessus qu'on va essayer d'avoir de l'impact, que ce soit plus harmonieux. Sur leur qualité de vie, au niveau matériel, de toutes façons ils sont limités, par contre ouais, au niveau de, de les aider à gérer leurs angoisses, bon, que ce soient des angoisses liées à leur pathologie ou à leur milieu familial tu vois, mais simplement déjà dépasser certaines choses pour être, fin, plus, oui plus heureux, plus disponibles peut-être qui sait ? Pour une activité quelconque...

V : Il n'est pas trop tard là, parce qu'il est midi dix !?

P : Ouais, bon, je vais arrêter, mais on reprend plus tard, comme ça, ça me laisse une heure pour manger c'est suffisant, et puis on reprend tout à l'heure ?

[ L'entretien reprend : ]

V : Donc voilà, je ne te refais pas les présentation !... [ Rires ] Et donc oui, je voudrais que tu me parles un peu de... C'est quoi selon toi l'autisme et puis ces enfants qui sont accueillis ici, de quoi sont ils atteints ou souffrent-ils, je ne sais pas quel mot ?

P : Ouais, bah, écoute, ici, sur l'UES, et les enfants qui sont accueillis, heu, il s sont tous très différents, je trouve. Bon il y a effectivement le point commun que la communication c'est pas toujours forcément leurs forts, hein, les troubles de la communication existent, chez la plupart, mais pas chez tous, tu peux te rendre compte qu'il y a des enfants qui ne sont pas là-dedans. Donc c'est vrai que l'UES, je ne trouve pas ça très homogène comme structure si tu veux. On regroupe sous le terme d'autisme, des pathologies qui ne sont pas forcément, qui ne relèvent pas forcément de l'autisme !

V : C'est à dire ?

P : Bein, c'est à dire qu'on a des... Si tu veux, bon après, c'est des histoires de... de théorie quoi, moi sous le terme d'autisme, je parle vraiment d'une pathologie bien spécifique... Un trouble de la communication...heu...bon. Je me réfère vraiment à des théories précises. Ici on a quand même des enfants qui sont déficients profonds, bon, alors évidemment, la communication elle est plus ou moins facile du fait de leur déficience, mais ce ne sont pas des gens qui s'enferment, comme dans l'autisme, où effectivement il y a une protection contre le monde extérieur. Et puis on a aussi des enfants qui sont plus du domaine de la psychose, c'est à dire que le problème ce n'est plus la déficience ni un problème de communication, mais vraiment là bon, un enfant psychotique, un enfant fou, si tu préfères, hein, voilà, quoi, bon avec des problèmes, des hallucinations des choses comme ça, bon des enfants qui ont une pathologie un peu différente. Hum, disons que bon, je vais te parler de l'autisme, puisque c'est quand même le grand, la dessus, enfin, qu'on nous reconnaît cette capacité à s'occuper des autistes. L'autisme, bon l'autisme pour moi c'est avant tout un trouble de la personnalité ! C'est clair, et qu va engendrer tout un syndrome au niveau du développement, bon avec des troubles du développement généralisés, bon les apprentissages etc. Pour moi, un autiste qui fonctionne comme les enfants que tu peux voir, qui sont effectivement au niveau des apprentissages très déficients, heu, c'est pas au départ une déficience intellectuelle, pour moi on parle vraiment

d'un trouble de la personnalité qui va perturber tout le développement postérieur. Un enfant qui ne peut pas communiquer, ne peut pas faire les apprentissages sociaux, ni scolaires, ni bon, et puis le développement intellectuel, de toutes façons est freiné par ça. Donc après, te parler de l'autisme, je ne sais pas, tu veux... ? Enfin, savoir comment je vois ça d'un point de vue théorique ? Comment je le ressens ? Comment... ?

V : Enfin, un peu, là où t'as envie de commencer, tu commences quoi. Mais déjà, la notion de trouble, tu parles de troubles de la personnalité, de communication, ici on entend parler de troubles du comportement aussi, c'est quoi un trouble pour quelqu'un qui ne connaît pas un peu le vocabulaire psychiatrique ?

P : Bah, là... Là on est dans la question de la norme, de la normalité et on parle de trouble et de pathologie quand on s'écarte d'une norme, justement. Et la norme, c'est être adapté au système qui existe actuellement, donc la personne normale, entre guillemets, c'est une personne qui a une certaine autonomie, une certaine liberté de vie et qui n'est pas perturbée par rapport au système qui existe. A partir du moment où tes choix sont entravés, où tu n'as plus de liberté d'agir etc. on considère que t'es dans l'handicap, que t'es dans une pathologie. Donc quand on parle de troubles de comportement c'est effectivement, bon, des choses qui nous gênent c'est clair [ Rire ] c'est ce qui, qui...

V : C'est ce qui gêne ceux qui sont dits normaux...

P : Voilà, tout à fait, et ça je crois que c'est une notion qui est importante dans notre métier, à conserver, c'est que bon, oui, qui est normal ? C'est quand même soit disant nous la référence. [ rire ] Bon il faut quand même être bien... Soigner la souffrance te pas soigner ce qui nous dérange, simplement. Donc mais c'est vrai que c'est très difficile, que c'est quelque chose à mon avis de très intéressant et de très perturbant d'avoir l'image, parce qu'on leur renvoi quelques fois, du psy qui essaie de le ramener vers la norme, comme si on était effectivement un élément de stabilité sociale etc. donc ça c'est vrai que... je pense qu'il faut toujours l'avoir en tête pour ne pas rentrer là dedans, et pour justement soigner les gens qui sont en souffrance et non pas essayer de les faire devenir ce qu'ils n'ont pas envie, enfin, ce qu'ils ne peuvent pas en tous cas en ce qui concerne les gens ici, enfin les enfants. Donc voilà, quand on parle de trouble c'est ça, c'est un écart à la norme, c'est quelque chose qui nous dérange, fin, nous par rapport à notre fonctionnement à nous. Bon, troubles du comportement oui, ça va avec, c'est pareil, c'est ce trouble de la personnalité de départ qui fait que bah, voilà, il y a des comportements qui nous semblent inadaptés et qui ne ressemblent pas à ce qu'on attend d'un enfant, donc voilà. Donc après au niveau de nous comment on le vit, je pense que c'est lié un peu à la façon dont tu le comprends au niveau théorique et lié au ressenti que tu peux avoir, moi j'ai une, enfin, j'ai un point de vue sur l'autisme, bon, j'ai, je ne cherche pas de cause si tu veux à adhérer, personne n'en sait rien il faut être honnête et c'est vrai que je suis assez pour penser qu'on a des enfants qui ont une fragilité au départ, et donc qui peuvent être neuro ou bio tout ce qu'on veut, fin, hum, et qui vont être plus fragiles que d'autres et plus sensibles que d'autres à des événements traumatisants, ou pas traumatisant, simplement qu'ils ne vont pas renvoyer les bonnes choses à leurs parents donc la relation va mal se faire, enfin, je pense vraiment qu'il y a un trouble, heu, une pathologie du lien, au départ, heu, qui n'est pas pour dire qu'il y a

des mauvais parents, parce qu'on a des enfants qui ont des parents qui sont ce qu'ils sont et qui s'en sortent très bien, donc je pense que c'est pas une question de mauvais parents ou quoi, simplement c'est un enfant plus fragile que d'autres et voilà, avec toute une histoire après qui fait que... En fait l'autisme pour moi, c'est plus un faisceau de causes qui faisait que l'enfant est plus fragile qu'un autre, avec une vie peut-être un peu, enfin que d'autres auraient supportés, lui il ne la supporte pas. Donc l'autisme c'est vraiment une réaction, c'est un trouble de la personnalité pour moi vraiment en réaction à des, à un vécu et heu, je te dis, quelque chose qui est plus difficile du fait simplement de la constitution de l'enfant et ça va provoquer justement tout cet enfermement qu'on va voir, le fait de ne pas pouvoir rentrer dans notre monde et de rester dans le leurs quoi. Et je pense que quand tu as ce type d'approche, ton ressenti justement face à ces enfants est un peu différent, donc je pense qu'on le fantasme un derrière de rejouer un petit peu ce qui s'est mal passé, donc on voit des attitudes très maternantes dans l'institution avec les enfants etc. et je pense que bon, on a toutes un peu derrière, et même si on s'en défend et bien sûr qu'on est professionnelles mais je pense qu'on a quand même ce petit fantasme derrière, bon, qui nous aide certainement à bien bosser à mon avis, mais si faut simplement en être conscient, parce que effectivement, bon tu vois on a un public, enfin un public, des professionnels très féminins de toutes façon, donc on rejoue des choses avec ces enfants ces clair ! Donc après le ressenti que tu vas avoir bon bah, c'est plein de choses, tu as enfants qui te renvoient des choses très négatives parce que c'est vraiment un comportement très agressif qui, et des enfants qui tout bêtement, tu as des enfants qui n'attirent pas et tu as des enfants ici qui sont très mignons et très gentils etc. tu en as qui sont même plutôt beaux et puis bon tu en as c'est dur, quoi, bon, ils sont plutôt cracra, ils ne sont pas très sympas, ils sont agressifs, tu rames plus hein ! Je veux dire quoi bon on est humains quoi, c'est malheureux et bon, voilà quoi. Donc c'est vrai qu'avec chaque enfant, ce qui va se passer sera très différents, parce que déjà tous ils ont des modes de fonctionnement, comme partout, chaque individu est vraiment très différent. Sous le terme d'autisme on regroupe vraiment des mômes qui n'ont rien à voir les uns avec les autres. Bon tu vas avoir comme autistes des gamins comme Michel, bon bah oui, Michel c'est effectivement l'autiste dans toute sa splendeur quoi je veux dire Michel il ne communique pas, de temps en temps il y va mais il est vraiment, il ne faut pas qu'il y ait la moindre petite chose qui change, bon, il est vraiment dans une pathologie bien précise bien reconnaissable. Stéphane c'est autre chose, la aussi on est dans de l'autisme mais c'est autre chose quand même. Bon Joséphine, on est pas dans l'autisme. Elle communique, elle va vers l'autre, elle fait des choses, mais par contre c'est particulier sa façon de venir te voir, donc là on va être plus dans quelque chose, dans un trouble de la personnalité plutôt peut-être un peu de l'ordre de la psychose avec une déficience très lourde etc. Donc c'est vrai que chaque enfant, ils n'interagissent pas pareil avec nous. Ce que je trouve malgré tout sur cette structure c'est qu'on a quand même beaucoup d'enfants qui prennent quand même l'autre en compte, je trouve qu'on est pas dans... Par rapport à l'image qu'on peut avoir de l'autisme, complètement renfermé, on en a quelques uns qu'on arrive pas à capter, mais je trouve que bon d'une manière générale, dans le boulot que je fais, j'ai quand même un sacré retour quoi. C'est vrai que souvent les gens ils me demandent : 'mais c'est pas trop dur ?' Je dis non, ils me renvoient des choses, vraiment ils me renvoient des choses et ils réagissent à ce qu'on fait quoi, on est pas quand même face à un mur quoi, enfin ça peut être l'image qu'a l'autisme à l'extérieur. Donc non, c'est un, une pathologie, je trouve très intéressante, bon je ne suis pas dans la



fascination comme peuvent l'être certains chercheurs etc. mais je trouve quand même que c'est intéressant, c'est des jeunes qui te renvoient quelque chose et effectivement quand t'arrives à faire un peu bouger, bon c'est vachement gratifiant parce que tu te dis haa ! [ RIRE ] Ca y est, je répare, donc c'est vrai que c'est très différents que bah, les enfants qu'on a sur l'autre unité tu vois ou qui sont, qui eux te renvient très clairement que t'es pas bon, voilà, des gamins avec des, tous ceux qui sont plus frange plus du côté des problèmes sociaux etc. des carences éducatives etc. ; eux tu rames, je trouve que tu rames plus parce que ils ont beaucoup de moyens et malgré ça, ça n'avance pas tu ne peux pas réparer et ils te le renvoient très clairement. Heu, les autistes j'ai l'impression qu'on part de tellement bas que on rame, on sait que de toutes façon on ne va pas, on ne les guérira pas, donc c'est peut-être moins, moins frustrant, je ne sais pas. Je trouve que c'est intéressant comme, comme rapport à la pathologie parce que ça pourrait être plus décourageant parce qu'on parle vraiment d'enfants qui ne vont pas bien du tout ! Mais je crois qu'en même temps ils nous renvoient d'autres choses. On a l'impression certainement de, on a peut-être justement on ne part pas de, on ne se dit pas : on va les soigner, donc on est plus, quand il y a un petit quelque chose qui se passe ça nous fait quelque chose, tandis que les enfants moins atteints on se dit qu'on pourrait et puis on ne peut pas, on n'y arrive vraiment pas, quoi, donc je ne sais pas, mais j'ai l'impression qu'il y a un peu quelque chose de cet ordre là. C'est pas une pathologie qui me perturbe si tu veux, c'est ... C'est vraiment des gamins intéressants qui, bon qui après, il y a l'histoire de souffrance pas souffrance derrière etc. et ça c'est pas... Les avis sont partagés hein, tu entendras certainement parler ici de gens qui disent qu'il y a des autistes heureux, j'en sais rien ! Vraiment j'en sais rien ! Heu...

V : Ils ne sont pas tous malheureux en tous cas ?

P : Heu, à des degrés divers, je pense qu'effectivement il y a des périodes où comme n'importe quel enfant il y a des trucs chouettes qui leurs arrivent, je pense, mais en même temps, ils sont, ils vivent, on les fait vivre dans un monde qui n'est vraiment pas du tout ce qui, enfin qui leur fait peur quoi, qui est source d'angoisses, donc je pense qu'on peut difficilement penser qu'ils soient heureux tout le temps, bon, bah, des enfants qui s'arrachent les doigts, qui s'envoient la tête contre un mur, même s'ils me font ça avec un grand sourire, je me dis quand même s'ils étaient vachement biens dans le monde qu'on leur propose, ils n'auraient pas besoin de se protéger avec tous ces trucs et ces machins quoi, bon, donc c'est vrai que... Je ne peux pas dire que j'ai un poids en me disant mon dieu, mon dieu ces enfants souffrent ! Mais en même temps, je pense qu'il y a une souffrance qui est là, qu'il y a des angoisses qui sont là, heu, et qu'on peut, enfin c'est difficile de dire que ceux qui vont le mieux flottent dans le bonheur. Effectivement ça peut aller mieux, je pense que Stéphane, il y a des situations où il ne se sent pas mal, mais par contre effectivement, la seconde d'après, s'il y a un truc qui n'est pas comme il avait décidé, ça le fait péter et là c'est une souffrance qu'on imagine pas, qu'on ne peut pas trop concevoir hein, plutôt bien névrosé, donc on ne peut pas trop concevoir ce que ça peut faire, quoi mais... Ouais, c'est... je te dis moi je ne suis pas complètement affligée en me disant : 'ils souffrent, ils souffrent, ils souffrent', mais je pense que vraiment qu'il y a derrière des angoisses et des choses très très difficiles, pour vraiment, précisément, ce type de pathologies comme les psychoses et donc des gens pareils, qui vivent dans des mondes un peu... Matthieu, qu'est-ce qu'il voit autour de lui ? Dans quel monde il vit ? Ca... Ca à l'air terriblement angoissant et

effrayant ce qu'il vit et c'est vrai que nous à l'extérieur nous, on, on ne comprend pas, on ne sait pas ce qu'il se passe. Des enfants comme ça sont... enfin ils nous montrent tellement ce qu'ils vivent que ça, ça t'éclaire sur ce que peuvent vivre les copains qui nous le montrent moins, autistes etc. lui effectivement il nous montre, ça à l'air terrifiant ce qu'il voit et on ne comprend pas plus, mais c'est vrai que la souffrance tu la sent, il n'y a pas de problème. Bon les autistes, on ne la sent pas, mais est-ce que ça veut dire qu'elle n'existe pas, ils n'expriment tellement rien d'eux, que c'est, c'est difficile à savoir c'est vrai que...et que c'est peut-être plus confortable pour nous de dire bah, il est heureux ! Bien sûr il faut, mais...

V : Ouais quand ils en ont l'air après...

P : Ouais, ouais, ouais, je pense que les soignants, tout le personnel soignant si en permanence se disait : 'il ne va pas bien, il ne va pas bien', bon, t'avances pas. C'est aussi un peu défensif de dire : 'oh, il est heureux, il va bien, il sourit' , bon.

V : Et, j'ai entendu des mots que t'as employés là comme 'soigner la souffrance' ou 'guérir' , alors, est-ce que ça veut dire que c'est une maladie l'autisme ou... ?

P : Bah... Oui, pour moi, enfin, une maladie... Oui, la conception de la maladie c'est... C'est une maladie, c'est oui, c'est guérir la souffrance. Après heu, le terme de maladie effectivement est... C'est vrai que 'emploi rarement le terme de handicap pour l'autisme, mais i y a un handicap qui vient du fait de l'autisme, si tu veux je pense qu'il y a des... Un autiste et un psychotique si... effectivement ça fini par être handicapant parce que, je te disais, parce que tout est perturbé derrière, donc on peut parler d'enfants handicapés là. Par contre dire que l'autisme en lui même est un handicap, c'est vrai que, oui, c'est une façon dont la personnalité est organisée donc maladie ? Handicap ? je ne sais pas. Par contre ce que ça provoque, c'est vrai que c'est du domaine du handicap. La maladie non, ils ne sont pas, enfin il y en a quelques uns qui sont malades mentaux, on peut l'entendre comme ça, en tant que pathologie mentale parce que ça perturbe tout leur développement et toute l'organisation de la personnalité, donc maladie mentale... dans la psychose on en parle plus facilement que pour l'autisme, mais je pense qu'on peut en parler pour l'autisme aussi.

V : Parce que il y a quand même, enfin moi j'avais entendu parler de deux autismes : l'autisme dans la schizophrénie, donc ce repli massif sur soi et puis l'autisme qui est plus conçu en terme de handicap, sans que ça soit non plus clairement établi, et qui viendrait plus de, d'une trouble du développement vraiment à la naissance.

P : Oui, ce qui correspond plus au type d'enfant qu'on accueille ici, l'autisme schizophrénique oui, c'est le, c'est l'archétype de l'autisme, effectivement un repli massif sur soi-même et puis vivre dans son monde etc. Et c'est un peu le modèle pour comprendre, c'est pas pour rein qu'on les appelle autistes, mais effectivement c'est pas poussé autant à l'extrême que dans la schizophrénie, selon, bah, tu vois il y a un panel, selon les gens atteints d'autisme, tu as un panel assez différent. Tu as des retraits comme ça, massif, dans l'autisme vraiment pur, sans tous les syndromes associés à la schizophrénie, ça existe, mais c'est vrai que nous ici on a plus

effectivement ce trouble de la personnalité avec un trouble de la communication qui est plus ou moins développé.

V : Et heu, parce que, moi la grande différence entre ces deux trucs, c'était la capacité de ceux qui sont atteints d'un autisme dit de la schizophrénie à atteindre un monde intérieur un peu, pour échapper au monde extérieur vécu comme angoissant, et l'autre justement c'est une incapacité justement à avoir un monde intérieur et une vie imaginative assez pauvre finalement, et plus une incapacité à comprendre le monde qu'il y a autour et donc un repli. Et heu, on voit... C'est surtout ceux-la qui sont accueillis ici ? Il n'y a pas de schizophrènes entre guillemets ?

P : Bah, Matthieu. Matthieu c'est un enfant on ne va pas parler de schizophrénie, mais il serait plus de ce côté là, avec effectivement un monde intérieur fantasmatique qui est... particulier. Heu, mais bon je ne parlerai pas d'autisme schizophrénique chez lui, mais il est effectivement, fin, on peut plus employer des termes, d'un schizophrène, si on comparait par rapport à l'adulte, Matthieu je le mettrai plus comme schizophrène que comme autiste, fin, déjà, actuellement je ne parle pas trop d'autisme pour Matthieu. Mais ici effectivement on va avoir des jeunes qui vont, fin tu vois, toutes les stéréotypies, tous les gestes comme ça qu'ils ont heu, on peut les comprendre justement comme des choses qui leurs permettent de s'accrocher comme ça à du sensoriel, à des sensations et qui leur évitent de nous voir, qui leur évitent de voir quoi que ce soit, quoi ils survivent en faisant comme ça et puis fff , il ne se passe rien autour d'eux y a rien du tout. Donc t'as pas effectivement t'as pas tout le côté hallucinatoire que tu as chez un, chez un schizo, eux ils vont effectivement mettre du rien à la place, ou quelque chose de très répétitif pour ne pas être atteints et attaqués par tout ce qu'il y a autour. Eux ils n'arrivent pas à s'adapter, mais ils ne s'adaptent pas – point ! Et ils mettent des stratégies mais différentes de celles du schizophrène.

V : Mais toi dans ta manière dont tu te positionnes, enfin, dans ce que tu disais dans le début de l'entretien, donc il y a un côté assez pathogène, dans l'origine de l'autisme, enfin, psychogène, quoi, qui vient de le, de la relation ?

P : Oui, pour moi oui.

V : Enfin, parce que j'ai entendu plusieurs positionnements, donc il y avait le côté ça vient d'une maladie intra-utérine des choses comme ça, donc c'est une lésion organique qui fait que l'enfant n'a pas les outils mentaux ou cérébraux.

P : Oui, c'est une des positions qui existent. Oui.

V : Ou génétique ou des la formation de l'embryon, c'était là, et d'autres pour qui c'était plus psychogène.

P : Bah, si tu veux dans toutes ces positions il n'y en a aucune qui a été prouvée, c'est ça qui est vachement bien, c'est que tous ceux qui te parlent d'origine médicale etc. ou génétique, ils font plein de tests, ils font plein de trucs et tous les ans ils disent 'ooh, on a trouvé' et puis tu lis la recherche et puis non on n'a pas trouvé, donc on ne trouve rien. On trouve effectivement, tu regardes les électroencéphalogrammes, ils ont des bizarreries, il y a des machins etc. Est-ce que

c'est la cause ? Est-ce que c'est la conséquence ? C'est toujours pareil, la poule et l'œuf, on ne sait rien ! Donc chacun après sa paroisse dit ça prouve ceci, ça prouve cela. Bon, moi je dis que ça ne prouve rien, mais ça ne prouve pas non plus que ma théorie est la bonne non plus, je pense qu'il faut être assez humble et dire que certainement il y a certaines choses qui font que ! Heu, on note, au niveau... C'est vrai qu'il y a surtout des garçons, il y a surtout ceci etc. Heu, j'avais une conversation avec une éducatrice comme ça, bon c'était beaucoup pour l'embêter, et puis elle me dit : 'bah, regarde c'est plutôt des garçons, ça prouve que c'est génétique !' Je lui dis 'ah oui, mais bon, ce qu'on sait aussi, nous psychanalystes, c'est que les mamans ont un rapport très différent au petit garçon qu'à la petite fille. Donc dans ce cas là, je pourrais aussi te dire que bah, non, justement ça prouve que...' Donc tu vois, si tu veux vraiment être, fin, n'entendre que ta propre voie, bon je veux dire tu peux tout à fait faire dire n'importe quoi à tous les faits. Pour l'instant on n'arrive vraiment pas à savoir. Et... Mais c'est rai que ça, ça influence terriblement la façon de travailler. Quelqu'un qui pense que c'est une maladie, que l'enfant n'a pas les outils – point ! C'est clivé, c'est comme ça quoi. Heu, il va y avoir une attitude qui existe aussi ici, hein, tu ne répète pas ce que je dis, mais son va être dans une attitude qui est ici, qui est effectivement, que les parents ne sont pas vus comme des gens forcément ayant besoin d'aide etc. bon, ils ont besoin d'aide au niveau éducatif, quoi, mais bon voilà quoi, ça va ! L'enfant il est malade etc. Mais bon c'est peut-être les parents qui ont des difficultés autres tu vas avoir des parents... Peu importe la difficulté mais bon, qui ont peut-être besoin de parler, heu, ça c'est une évidence et ils le savent ici, du handicap, bien sûr, mais qui auraient peut-être aussi besoin d'être un peu soignées parce que dans leur relation à leur enfant heu, la aussi peu importent les conséquences, c'est pas le problème, du fait de l'autisme ils ont instauré certaines relations, ou ils ont instauré certaines relations et du coup l'enfant est devenu autiste, fin, c'est pas intéressant comme débat, mais c'est à prendre en compte, fin, le relationnel, l'enfant il ne naît pas tout seul, il ne pousse pas tout seul et qu'il y a forcément des choses à revoir avec les familles. Pas pour les culpabiliser, juste pour les écouter, pour les soutenir, quelques fois juste pour leur dire : bon, vous faites comme ça, bon c'est sûr, vous faites comme ça... Bon, bah, rien que ça quelque fois, c'est pas leur dire, c'est pas les culpabiliser, c'est pas leur dire on va vous soigner, on est pas là pour soigner les parents, mais les écouter et considérer qu'il y a peut-être des choses, heu... Effectivement c'est pas parce qu'on est dans l'autisme que forcément bon il n'y a pas de problème au niveau des parents etc. Donc mais c'est vrai que du coup ça... Par contre les psychanalystes qui sont persuadés que les mamans sont coupables etc. vont soigner à font les mamans et ne vont peut-être pas être suffisamment attentifs aux aspects médicaux etc. Mais tu vois ? Dans l'idéal je pense que c'est bien d'avoir un point de vue assez global et d'envisager toutes les hypothèses, de ne pas s'attarder sur les causes mais de soigner l'enfant et la situation que tu as sous les yeux. Bon sans décider que c'est pas génétique ou quoi, quand j'ai une famille ou je vois que la maman a une relation très très spéciale avec sa fille, je ne dis pas : 'c'est pas grave, c'est pas important, de toutes façons c'est génétique, ça ne soignera pas Joséphine !' je me dis, dans la situation actuelle, il faut travailler dessus. C'est une cause, c'est une conséquence peu importe, mais il y a quelque chose qui ne va pas. Et je crois que tant qu'on se prend la tête ; je lisais un bouquin très bien où la nana disait : 'mais je laisse ça aux chercheurs, on en sait rien, les chercheurs n'ont qu'à se battre !'

V : Mais est-ce que ça ne change pas quelque chose dans la prise en charge ?

P : Si, si, si, c'est clair !

V : Parce que si on part du principe par exemple que c'est une maladie et qu'on ne peut rien n'y faire et que les choses sont figées un peu, même si les possibilités d'évolution ne sont pas niées, mais à ce moment là on rentre plus dans une espèce de traitement environnemental, on adapte l'environnement parce que...

P : Bah, le cognitivisme, enfin, ce que tu vois ici, TEACCH etc. Oui ! C'est clair. Donc c'est une façon de voir. Moi, ce qui me va bien ici, c'est qu'il y a TEACCH, mais à coté de ça, et bah, il y a moi par exemple, et puis il y a les psychomotriciennes, qui sont pareilles, bon, qui pensent un peu différemment, donc on arrive à équilibrer, à apporter à l'enfant, effectivement tout le coté prévisible etc. c'est à dire parer à ce qui existe quoi, mais derrière tu as d'autres gens qui disent, attend, si on pouvait aussi essayer de refaire les choses qui se sont mal passées ça peut être pas mal aussi. Donc, il y a ici, malgré tout il y a les deux. Les deux sont tolérés et ça tombe bien ! [ Rire ] Ils ne sont pas quand même purement et simplement comportementalistes en disant c'est, il faut adapter l'environnement pour adapter le comportement etc. Heureusement, il n'y a pas que ça. Mais c'est vrai que quand tu es effectivement, au niveau théorique, porté à dire c'est psychogène, bah effectivement, quand tu arrives dans ce type d'établissement, tu rames et tu dois redire des choses et réexpliquer des choses et bon, après, on s'apporte mutuellement. Bon, c'est vrai que quelques fois je dois certainement trop délirer du coté analytique, comme eux de temps en temps ils délirent trop du coté comportementaliste et puis bon, on équilibre un peu les choses en disant, oui, bah, regarde attend, tu te prends la tête à chercher quelque chose et c'est tout simplement que ça carte elle n'est pas au bon endroit. Haa, bon ! Et puis par contre, quelque fois, je leurs dis arrêtez de changer son schéma, ce qui se passe c'est qu'en ce moment il vit ça et ça très mal. Tu vois ? Donc bon, c'est un équilibre après qui se fait au fur et à mesure que les professionnels se connaissent, se font confiance...

V : Là, ce que je te propose c'est qu'on arrête pour aller manger quand même et puis, on se retrouve après, si tu peux toujours ?

P : Hum, hum, c'est bon pour moi.

[ L'entretien est interrompu pour déjeuner, il reprends environ une heure plus tard ]

V : Donc on en étais où... ? Ha, oui, on en étais à se demander si le positionnement de chacun, par rapport à la conception de l'autisme, donc si ça influençait la prise en charge, je crois, non ?

P : Si, si, et je disais que OUI ! Oui, ça, oui, effectivement on disait que ça influençait la prise en charge dans la mesure où on considère ça vraiment comme une maladie où tu peux simplement améliorer l'environnement des gens. [ elle va fermer la fenêtre ] et donc oui, dans le cas d'une maladie où tu peux simplement améliorer les conditions de vie du patient, c'est vrai que tu peux... Ton regard sur

l'enfant que tu dois accompagner est certainement très différent, quand tu pense qu'il y a vraiment un trouble du développement sur lequel tu peux peut-être un petit peu agir t'as peut-être plus, heu, oui effectivement : un, ça va influencer ta façon de faire et puis ton ressenti aussi, la façon dont tu va vivre ton travail est certainement différente.

V : Et comment on se place justement quand on, parce que, fin, j'ai envie de dire c'est pas un métier facile, c'est une banalité, mais, les enfants ils renvoient beaucoup de souffrance, beaucoup de peur, de cris, de larmes, de... Et comment on gère ça, comment on se positionne par rapport à ça ?

P : Et bein, on est certainement très, très bétonnées, parce que tu... Enfin, je ne sais pas ce que tu as entendu, mais moi ce que j'entends et puis ce que je ressens moi, c'est effectivement, on ne peut pas dire que ce soit spécialement, fin, pour moi mon métier n'est pas difficile, heu, je, je pense que j'y trouve mon compte et que je ne fais pas ce métier là par hasard donc pour moi, c'est pas... Alors c'est un métier qui est super intéressant... C'est déstabilisant quelque fois bien sûr, parce que faire un métier où t'as pas de résultats c'est vrai que ça fait... Bon ! J'ai commencé à travailler ici, mais c'est vrai que j'ai des expériences avec un public entre guillemets : 'normal' , c'est vrai que ça me drôle que les gamins ils viennent me remercier parce que ça allait mieux : 'ha bon, ha bon, ça existe ça ?' Donc c'est vrai que le fait aussi que j'ai pas trop d'expérience avec un autre public, fait que je ne suis pas trop déstabilisée par le manque de, par ce qu'ils peuvent renvoyer. Je pense que c'est peut-être un élément du public, le fait de ne pas avoir de points de comparaison, donc c'est vrai que quand j'en ai eu, je me suis dit tiens effectivement le métier peut être différent, on peut en tirer autre chose. Mais disons que ouais je pense que, enfin, là, les enfants te renvoient, je pense que les autistes te renvoient des choses mais sont aussi tellement lisses quelques fois, bon, ils ne te renvoient pas tant de choses. Si tu veux vraiment te barricader pour ne pas te laisser toucher, on a l'impression que c'est facile. C'est pas forcément la bonne chose à faire pour les, pour les aider, heu, mais j'ai l'impression que, bon, moi je me rends compte que je suis très, bon, j'ai pu me rendre que compte que j'étais bien bétonnée quand j'étais ici. Quand je les rencontre par surprise dans la rue et que là, le handicap te saute à la tête parce qu'ils sont en milieu normal, et souvent je m'en suis rendue compte, quoi, quand c'est par surprise : là je ne suis pas bien du tout de les voir alors que là, je sais que je vais les voir, je suis dans l'environnement professionnel mais bon, j'ai pas l'impression spécialement de ressenti. Donc on est... tant qu'on est dans notre pratique etc. bon, je trouve que la majorité des professionnels n'est pas en souffrance quoi, et c'est vrai que c'est des choses comme ça à l'extérieur où on se rend compte que oui, finalement il y a peut-être une souffrance mais qu'on ne connaît pas et bon, là c'est un autre débat, c'est le travail personnel que fait chacun ; fin bon, que tu fais ou que tu ne fais pas... Mais c'est vrai qu'au quotidien... Si ! Les comportements d'automutilation, les machins, bon... Mais c'est... je pense que plus que la souffrance directe, c'est de voir ce que l'enfant provoque en toi, c'est à dire que des fois, t'as, fin, ça renvoie de la violence chez chacun, un enfant qui se tape dessus à un moment tu l'arrêtes, enfin, t'aimerais bien l'arrêter, le secouer et lui dire : 'bon ça suffit quoi !' ET bon, c'est vrai que ça provoque chez toi des réactions par contre que tu ne connais pas forcément, qu'on ne connaît pas forcément sous ce jour là, donc là, cet aspect là, c'est peut-être quelques fois un peu violent parce que tu découvres chez toi des attitudes que tu ne pensais pas, que tu ne pensais pas

avoir quoi, mais vraiment dire que tu souffres en te disant : 'oh, le pauvre petit etc.' Non. On ne ferait pas ce métier.

V : C'est pas par compassion ?

P : Non ! D'ailleurs, si tu fais, si t'es comme ça, tu, tu ne tiens pas.

V : Donc comment on réagit par rapport à l'automutilation par exemple, c'est un truc qu'on voit souvent ?

P : Bah, fff, l'automutilation, il y a, enfin, quand je regarde autour de moi, il y a beaucoup de réactions de... Qui sont, moi étant psy, je me dis : c'est du déni, tous les gens disent 'ha, bah, non, ça fait rien, ça fait rien' Bon ! Et en même temps, je me rends compte que moi aussi je mets mes défenses et que autant, au début je me disais, non, c'est intolérable qu'un enfant se frappe, attend, on est où ? Heu, et autant c'est vrai que le temps passant, tu finis par avoir d'autres réactions, c'est à dire effectivement que le gamin il t'énerve, hein, donc à la fin, tu lui en veux de ton impuissance quelque part, et le gamin il t'énerve quoi, donc c'est vrai que c'est pas directement lié à une souffrance, là aussi, c'est que toi même tu, tu te retiens parce que c'est toi qui va devenir violent s'il continue parce que ça te... Ca te bouleverse tellement que bon, voilà, mais c'est vrai que tu ne, tu ne ressens pas, les gens, j'ai l'impression, ne vivent pas spécialement qu'ils sont bouleversés, ils vivent surtout qu'ils sont énervés quoi tu vois ? Au fur et à mesure que tu t'habitues aussi, je crois que c'est malheureux mais il y a certainement ça. Une automutilation, autant c'est intolérable, autant quand tu vois que tu n'arrives pas à, à faire évoluer la chose, je pense qu'à un moment tu te mets dans une autre position et que, oui, c'est peut-être intolérable mais il faut le tolérer de toutes façons donc tu, je pense, tu, on est en constant réaménagement par rapport à ça quoi. Et c'est vrai que c'est, ça semble de l'extérieur, moi aussi, ça me semblait le pire, de, de voir ces, ces choses comme ça. Sachant qu'ici on a quand même de l'automutilation qui est, heu...je ne sais pas si ça veut dire ça, mais c'est soft, quand même : ils se donnent des coups, bon la petite fille Carine, elle se donne des coups mais c'est, bon, on a pas les gens qui plantent les ongles dans la chair et qui en lèvent des bouts hein ! Donc, mais bon Matthieu il s'envoie la tête contre les radiateurs ou les murs, donc lui quelques fois ça peut être plus impressionnant, donc il peut effectivement aussi être... Mais c'est vrai que c'est différent, si on a pas le, tant que t'as pas le sang, etc. c'est pas pareil. Et c'est vrai que nous on a vu, pour ce petit garçon en question, quand il commence vraiment à avoir le visage déformé et tout, c'est... C'est autre, ouais, là c'est tellement... Tu ne peux pas l'ignorer ! Parce qu'il commence à avoir la tronche comme ça ! Heu, sss, C'est différent ! Tu l'as en permanence sous les yeux, sa souffrance, ton échec, son échec, c'est un... C'est vrai que dès que ça commence vraiment à, ouais, à avoir un côté un peu plus définitif, hein, qu'un gamin, bon qui se frappe, sur le moment il s'est frappé et puis voilà, tu peux continuer à avoir une relation avec lui, mais quand t'as en permanence une plaie ou un machin, c'est certainement plus, plus dur. Et puis le sang ! La vue du sang, les quelques fois où il s'est fait saigner, on a eu une autre réaction aussi, t'as tout de suite derrière le côté vital de la chose, qu'est en jeu, bon, il va aller jusqu'où ?

V : Ouais il se met vraiment en danger !

P : Ouais ! Ouais ! Donc c'est vrai que là, c'est autre chose effectivement ; pendant un moment il se laissait tomber en arrière dans l'escalier, dit, attend ! Là, là c'était pas le coté visible, c'est le coté, effectivement, qu'il y a vraiment un risque de mort, et bon, c'est vrai que là, c'est certainement plus fort à vivre, c'est vrai que c'est pas la majorité des cas qu'on a ici, c'est assez rare ; mais lui en général il est plus effectivement dans les coups, des choses comme ça. Mais, heu, oui, je pense qu'il y a aussi le 'degré' d'automutilation qui est fort, et c'est vrai que quand tu as le risque mortel derrière, ça te renvoie là effectivement beaucoup plus de choses, quelqu'un qui met fin, enfin, qui risque de mettre fin à sa vie etc. bon, on est dans des choses certainement plus difficiles et là, la souffrance des encadrants est certainement autre. Mais je dis, on a tous notre réaction aussi, ça te renvoie, bon, a des choses plus ou moins personnelles, bon, là, c'est vraiment... Bon ! Mais d'une manière générale, pour moi, je ne travaille pas avec des enfants qui souffrent. Je travaille avec des enfants qui, voilà quoi ! Voilà, bon, effectivement on voit que ça ne va pas bien de temps en temps mais bon, c'est vrai que la souffrance ne me saute pas à la tête tous les matins quand je viens au travail, quoi, c'est pas comme ça.

V : Est-ce qu'il n'y a pas des choses qui sont mises en place justement, soit pour essayer de, soit d'empêcher l'enfant de se mutiler, soit, soit pour la gérer soi ?

P : Bah, c'est toute la difficulté, c'est que c'est quelque chose d'ailleurs d'assez difficile quand tu regardes les publications tu te rends compte qu'il n'y a pas tant de publications que ça non plus, c'est quelque chose qui est difficile. Bon tu as la camisole chimique, bon, qui marche, qui ne marche pas, bon, ça ne marche pas forcément avec notre petit qu'on a, tu as effectivement après, dans les asiles psychiatriques, tout ce qui est HP , fin, t'as la camisole physique hein, ce qu'on utilise absolument pas ici, l'automutilation chez l'enfant c'est pas non plus quelque chose d'hyper répandu, ça, on a pas beaucoup de réponses, alors à part effectivement on va essayer de trouver pourquoi il le fait, on va éviter les angoisses, éviter les machins...

V : Parce que par exemple, notre jeune là, il a toujours les mains dans le pantalon, c'est quelque chose que : est-ce que c'est lui qui est arrivé comme ça, est-ce que ça a été mis en place par l'équipe ou... ?

P : C'est lui qui l'a mis en place. Lui, il a une pathologie, enfin, on a l'impression que les membres de son corps lui sont un peu étranger et que bon, il est attaqué par ses mains et il faut qu'il les attache, qu'elles soient contenues quoi. Donc lui, il les planque effectivement, il faut qu'il les sente serrées, qu'il sente qu'elles ne puissent pas bouger, donc c'est vrai qu'il a trouvé ça comme ça, nous au début, nous, non, il devait les mettre dans les poches ou on lui avait mis une, je ne sais plus. Non, je crois que c'est de lui, c'est vraiment lui qui avait demandé ça, heu, bon, chose à laquelle on a essayé de se refuser un moment, et puis, bein, c'est voilà, là on est dans les limites un peu institutionnelles de... C'est pas un enfant qui est, fin, c'est pas un type d'enfant qu'on reçoit habituellement, donc forcément on est très limité parce qu'on a un environnement assez malgré tout dangereux, qui n'est pas fait pour des gamins qui veulent se, enfin, on ne peut pas dire qu'on aie le grand parc pour le laisser se balader, heu, on a aucune salle un peu capitonnée où il pourrait un peu quand il est en crise, bein, voilà, attendre que ça se passe, quoi, je veut dire au moins il ne se ferait pas mal, il sauterait dans des coussins ou des machins



capitonnés, bon, ça existe, c'est pas pour rien. Et puis ça sécurise, hein, tous les, dans les HP, toutes ces salles là, c'est aussi pour sécuriser, mettre à l'abri des stimulations qui font peur etc. Nous on n'a pas de lieu comme ça. On a des enfants qui courent tout autour et c'est vrai que là c'est un peu nos limites, c'est que c'est un peu forcément, on a pas forcément l'habitude de ce type d'enfants, donc on est embêté, on est embêté aussi du fait que justement les autres ne sont pas comme lui et les autres vivent très mal ce qu'il fait, donc on évite, bien sûr, on pare au maximum et on peut rentrer dans n'importe quelle stratégie complètement pathologique pour l'empêcher de se frapper, parce que ça rend les autres encore plus fous, donc heu... Donc là on est vraiment dans les limites de l'institution. Mais il se trouve que voilà, la commission de l'éducation spécialisée nous a dit : 'il est pour vous' ! Bon bah, voilà ! T'as pas trop le choix, et puis c'est vrai qu'il pourrait avoir sa place dans des structures comme ça, les professionnels sont capables de l'encadrer mais c'est vrai qu'il y a un public autour, il y a des locaux qui ne sont pas adaptés.

V : Ouais, il y a d'autres enjeux aussi, ouais.

P : Donc c'est vrai que notre réponse à l'automutilation n'est pas forcément la bonne, parce que c'est pas du tout une pathologie qu'on connaît bien, bon maintenant on va la connaître très bien, avec ce petit garçon je pense qu'on va être très forts et... Et c'est vrai qu'au départ c'est pas notre habitude. Donc ce qui existe dans les... Dans les, toutes les structures plus psychiatriques, c'est effectivement tout ce qui est contenance et les packing, tu sais, envelopper les gens dans des linges très froids, mouillés etc. Bon, c'est des choses comme ça, des trucs très physiques, heu... ça pose des questions de faire ça à un adulte, mais ça pose encore plus de questions de faire ça à un enfant. Donc c'est vrai que l'automutilation chez l'enfant c'est pas simple du tout, c'est pas super répandu non plus, donc c'est, fin, c'est pas répandu, ça existe hein, mais c'est vrai que nous on est très limité parce qu'on a pas énormément d'expérience, et puis qu'on est pas là, aussi autre chose, c'est les inter-secteurs, c'est qu'on est pas du tout aidés par la structure psychiatrique qui existe. Donc, qui aurait peut-être des solutions à nous proposer mais c'est vrai que nous en dehors des camisoles chimiques, physiques, voilà ! Par la thérapie on arrive à rien, c'est un gamin qui est... bah, moi, je suis la psycho de l'établissement mais alors bonjour ! Je n'arrive absolument à rien avec cet enfant et là je n'ai vraiment aucun fantasme de guérison, je ne comprend pas, je suis arrivée comme tout le monde en me disant 'mais voyons c'est évident, c'est une psychose, machin etc.' Bah, oui, mais, t'as beau avoir compris ce qu'il se passait, il est, il est intouchable quoi, tu ne peux arriver à rien. Donc c'est, c'est vrai, que même au niveau thérapie, il y a certainement des gens plus spécialisés que moi qui pourraient intervenir dans d'autres structures etc. Bon, voilà, voilà ! Tu vois, c'est toutes les limites bon, d'un enfant qui a plus ou moins sa place dans un lieu, bon, nous on a des professionnels qui sont très bien adaptés pour les autistes etc., quand t'as un cas qui est un peu différent, enfin qui est très différent, comme lui, ouais, moi j'imagine que j'ai des collègues qui seraient vachement mieux placées que moi pour aider Matthieu, enfin, j'espère ! Mais heu, je pense vraiment qu'il y a des gens qui sont plus spécialisés justement dans les psychoses etc. pour savoir s'il y a quelque chose à faire vraiment au niveau psychologique, c'est vrai que bon en général, il n'y a pas énormément, fin, au niveau psychanalytique c'est clair c'est pas des gens qu'on traite, c'est quand même beaucoup de la médication. On a pas beaucoup d'exemples où vraiment la thérapie psycho marche avec des cas comme ça. C'est vrai que c'est pas... Mais

disons qu'il y a peut-être des choses à faire quand même pour arrondir les angles, pour aller mieux et des choses que nous, professionnels d'ici, on ne connaît pas. Donc voilà, là c'est vrai que c'est un peu particulier, on... Oui, c'est particulier, c'est le fonctionnement de l'institution, bon, c'est intéressant aussi, mais bon, les enfants qu'on doit recevoir et les limites oui d'une commission qui décide tout de loin et... les limites aussi de, des, pff des qui décide où va l'enfant ? Moi j'aimerais bien savoir quels professionnels ont décidés qu'on était adaptés pour cet enfant ? Ca serait intéressant ! Quels professionnels ont encadré cette famille où il y a quand même un travail à faire qui n'a jamais été fait, voilà, bon, ouais c'est, la structure d'une manière générale, Heu, ça pose des questions sur l'encadrement des familles en difficultés, c'est gens à qui on n'a certainement pas proposé ce qui fallait dès le départ. C'est ouais, c'est un autre problème, c'est un autre problème plus large, mais qui est important parce que bon, on est inséré dans le réseau des autres institutions et bah, en fait, réseau c'est un grand mot, quoi, il n'y a pas de réseau, les gens, là, sont un peu laissés tous seuls avec leur Matthieu et les parents aussi d'ailleurs, quand les parents ne sont pas bien non plus. Donc c'est, du bricolage, là, on peut parler de bricolage.

V : Ouais ?

P : Ouais, , fin, il y a beaucoup de ça. Oui, il y a de plus en plus de ça dans la mesure où on a des périodes critiques où... Bah, on accueille et puis bah on empêche qu'il se mette en danger et puis voilà. Et puis point. Et une autre structure ne ferait, ferait certainement pas plus, mais au moins elle serait faite pour et il n'y aurait pas besoin qu'on soit tout le temps autour de lui à le surveiller et il y aurait vraiment des choses faites pour, pour que...

V : Et puis pas que ça interfère trop sur les autres jeunes aussi.

P : Hum, hum, Mais c'est ça la, et c'est vrai que c'est la grande question, on nous dit que même en HP ils ne savent pas mieux faire que vous. Oui, mais au moins ils ont l'habitude de voir ça, ils ont d'autres clients qui sont un peu pareils, ils ont des médicaments, ils ont des camisoles chimiques etc. Bon, nous on arien de tout ça. Et en même temps, bon, c'est difficile parce que c'est demander à des professionnels de dire qu'il ne veulent plus d'un enfant, bon c'est très, c'est pareil, c'est violent ! De dire « bah non, non, c'est trop dur », de dire « non, non, gardez-le on n'en veut pas ». ou « changez-le » !. C'est surtout pour des gens qui sont dans des carrières comme les nôtres, bon, c'est pas très brillant de relâcher et dire « oulala, ouf, on n'en veut pas ». Donc c'est vrai que c'est pas non plus une attitude qu'on a, mais on le pense aussi, quand on en a vraiment marre on le pense : « annoncez-nous la bonne nouvelle » et bon c'est vrai que les gens n'ont pas non plus forcément envie de l'abandonner, on aimerait bien que ça se passe mieux, mais c'est vrai que c'est usant. L'automutilation, dans ce cadre là, c'est vraiment très difficile et c'est vrai que tu te rapproches un peu de ce que peuvent vivre des familles qui sont comme ça lâchées sans moyens et... Mais bon, dans les structures où ils en ont beaucoup, les gens, enfin, les soignants ne sont pas plus épanouis je pense, et c'est pas mieux. Mais je ne sais pas, ils sont préparés peut-être, plus que nous [rires].

V : D'accord, je ne sais pas si tu avais des choses que tu avais envie de dire sur l'autisme ou sur les enfants qui sont accueillis là, en particulier. Sinon, moi il y avait d'autres thèmes que je voulais aborder mais je voudrais que tu puisses t'exprimer... heu...

P : Non, non... Vas-y...

V : Déjà, je me posait la question de la façon dont les gens, heu, à l'extérieur de la structure, entre guillemets : les gens normaux, pouvaient regarder les autistes, comment c'était vu ? Et après...

P : Ok, donc le regard des autres, c'est vrai que c'est très intéressant parce qu'on est, enfin tu as pu t'en rendre compte en travaillant ici, ces enfants, je veux dire pour moi c'est des enfants normaux, les enfants d'ici, voilà, la normale c'est eux quand tu ne travailles qu'avec des enfants comme ça. En plus on a quand même pas mal de professionnels qui sont jeunes, qui n'ont même pas d'enfants donc le premier contact avec des enfants c'est eux, quoi, c'est plutôt la normale ceux-là, et c'est vrai qu'on est très très étonnés, enfin, pas étonnés, on le sait, mais il y a toujours un mouvement de, de rejet quand on voit qu'il y a les gens les regardent un petit peu comme ça, comme des bêtes curieuses, c'est vrai, que là, dans ces cas là, ça nous fait un peu mal, parce que c'est vrai qu'on est dans notre cocon quelque part ici et qu'on a tendance à l'oublier, et c'est vrai que ça nous permet de travailler mais c'est vrai qu'on a tendance à oublier le handicap etc., etc. Et c'est vrai que le regard de l'extérieur, là encore c'est violent parce que tu... Mais c'est important parce que tu te rends compte de ce que les parents eux en ont... Surtout que nous on peut sourire etc. c'est pas les nôtres, on travaille, on est avec un gosse, machin, etc. bon, les parents c'est autre chose, ils sont avec leur gosse et... Donc ouais, ça te donne un aperçu de ce que peuvent vivre les familles au quotidien, c'est, les gens sont encore très... Oui, pitié, compassion, peur, bon, peur on peut en rire, c'est plutôt marrant quand tu vois les gens qui ont peur, tu connais tellement l'enfant et tu sais tellement qu'il est en train de faire une grosse bêtise que c'est plutôt mignon qu'autre chose quand ce sont les gens qui ont peur. Mais...

V : On le voit souvent quand même, des gens qui ont peur, des gens qui sortent leurs enfants de la piscine dès qu'il y a...

P : Bah, la piscine, superbe exemple. On met tous les handicapés le même jour, le lundi matin quand la flotte est encore froide ! C'est particulier je trouve comme... Hein ? Tous ensemble ! Donc personne d'autre ne veut y aller parce que la flotte est froide, on la chauffe plutôt en fin de semaine pour les bébés nageurs, super ! On met ensemble tous les handicapés etc. Et là ; au niveau de... je pense pour les professionnels, là aussi c'est une grosse baffe parce que, on a beau s'en défendre on a bien sûr de l'affectif, et là c'est une grosse baffe, tu te dis bien sûr tu bosses, tu peux les rendre super bien ces gamins là, et quand tu vas à l'extérieur on te regarde toujours de la même façon, même si toi tu trouves que qu'il a super progressé, quand tu sors c'est le même hein ! Y a pas de problème, le progrès il ne se voit pas tant que ça. Et c'est vrai que ça c'est important, l'intégration dans la ville, c'est vrai qu'avec des choses comme ça, comme les histoires de piscine, bon, bah comment tu veux intégrer les autres gamins, on ne voit jamais... les mêmes des institutions on ne les voit jamais, ça serait un lieu plus rigolo la piscine, parce qu'en

plus la piscine c'est plutôt sympa, les gamins sont en maillot de bain comme les copains, il n'y a pas d'histoires de sale, propre etc. de tous façons ils sont tous parfumés au chlore, enfin tu vois c'est sympa, même nous, c'est vrai qu'on a des gamins qui, c'est vrai, qui bavent, tout ça, c'est pas génial, mais quand ils sont à la piscine t'as pas tout ça, c'est rigolo, tout le monde est en maillot etc. ça pourrait être rigolo tu vois, mais non.

V : C'est vrai qu'on voit souvent des réactions de, enfin quand c'est mélangé un peu, des mamans qui sortent leurs enfants de l'eau dès qu'ils voient qu'on arrive, comme si c'était contagieux ou...

P : Ouais, ils vont te dire que bah non, c'est parce que ils peuvent être dangereux, te donner des coups etc. Mais au font on a l'impression que c'est ça, que c'est peut-être contagieux, enfin, c'est ce que t'as envie de leur dire, t'as l'impression que ça va choquer le petit et tu vois, alors que c'est les parents qui sont le plus choquer en général.

V : Et encore ça peut-être aussi la mère qui te dis : « mais c'est pour leurs laisser la place » !

P : Mais bien sûr ! Et c'est vrai que, bon, c'est difficile, bon, en sortie en ville, bon une fois ça m'est arrivé, une femme qui s'arrête et qui voulait être gentille ! Et qui dis à une éducatrice avec qui on était : « haa, vous faites un métier formidable, nanana » Et là, et bah, non, on ne fait pas un métier formidable, on a la chance de travailler auprès d'enfant ! Non c'est pas dur ! « Ca ne doit pas être facile ! » Et bah, non, c'est un métier... Quelque part ce regard, même quand c'est gentil, ça peut-être très admiratif en disant « holala, quel courage ! » Non, vous voyez, ils ne sont pas si terribles que ça quoi ! Et c'est vrai qu'on les trouve quelques fois plus attachants, parce que c'est tout, c'est les gamins avec qui on bosse, donc on les trouve très attachants, pas plus attachants ou moins attachants qu'un môme, enfin si tu veux il n'y a pas de comparaison par rapport au handicap quoi, c'est vrai qu'à force on a tendance à l'occulter un peu, c'est normal d'être handicapé ici, voilà, toujours la question de la norme quoi ! Et c'est vrai qu'il y a toujours des gens qui ont peur, peur de quoi ? On ne sait pas trop, mais effectivement, peur d'un geste violent, ou que leur enfant soit choqué et fasse pareil, je ne sais pas. C'est vrai que c'est assez, c'est assez irrationnel, autant je comprends le coté éviter le regard ou compassion etc. je pense qu'on l'a tous eu, la gêne devant quelqu'un d'handicapé, bon, bah, voilà, c'est vrai que maintenant je pense que je suis à peu près, enfin, je dois avoir une attitude normale devant un quelqu'un d'handicapé mental et peut-être que quand je croise quelqu'un qui est en fauteuil, il pense peut-être que je suis conne parce que peut-être que j'ai eu un moment où j'ai tourné les yeux ou peut-être que... Je ne sais pas, je comprends à la rigueur, j'en veux pas aux gens effectivement qui détournent la tête, ou qui sont un peu gênés, ou qui sourient... Bon, nous on bosse là dedans et eux non. Par contre quand ça va effectivement jusqu'à la ségrégation, les machins comme ça c'est... beaucoup moins supportable, c'est clair. Mais c'est, ouais, je ne sais pas s'il y a un manque au niveau de l'information des gens. Je ne sais pas. Surtout l'autisme, c'est tellement médiatisé actuellement, je trouve, enfin, tu me diras les gamins qui se baladent on ne dirait pas forcément des autistes, enfin surtout des enfants très lourdement handicapés.

V : Remarque, ça dépend parce qu'il y en a qui sont, enfin je vois par exemple François ou Jean, qui marchent en ville, on les voit, si on les croise, bon, c'est sur si on entend Jean qui fait hum hum hum, on va se dire tiens, il est bizarre, ou François si on l'entend dans son discours, mais si on les croise...

P : Oui c'est vrai, ils ont des attitudes ou des postures qui font qu'ils peuvent se balader en ville sans que ça choque.

V : Et justement, c'est un peu ce que je me demandait, c'est comment, enfin, bon, moi ça ne fait pas longtemps que je suis là non plus, tu vas pouvoir me donner un peu plus des éléments de vécu, mais comment les gens réagissent quand ils voient un enfant qui a priori est normal et qui au bout de 5 minutes, on est dans la queue d'un supermarché, ou dans un lieu comme ça, et puis bah non, finalement il est handicapé ? Donc comment réagissent les gens ? Est-ce que c'est une réaction d'excuse ou est-ce que c'est un évitement... ?

P : Bah, t'as le premier moment, parce que effectivement comme ils pouvaient regarder l'enfant, enfin, on pouvait le regarder, il était un peu dans le paysage quand il était normal, donc ce que j'avais vu surtout c'était effectivement, bon déjà, s'arrêter et regarder, bon, surprise quoi, bon, moi j'avais eu un môme, qui avait fait une petite crise donc qui s'était mis à se rouler par terre, à hurler, etc. et effectivement d'une façon... Bon ça se voyait qu'il était inadapté et tu voyais bien que c'était un gosse chez qui il y a quelque chose qui clochait, avec les bruitages qu'il peut faire etc. Et c'est vrai que là les gens ont eu un premier regard parce qu'ils voyaient, ils entendaient un gamin pleurer et une petite curiosité, ils se demandaient un petit peu ce qui se passait, c'est un peu ça quoi. Donc il y a une frange de la population où il va y avoir un peu de curiosité malsaine « qu'est-ce que c'est comme bête ? » Et puis oui, sinon beaucoup se détourner etc. Mais c'est assez rare, enfin les gens, j'ai l'impression, enfin moi j'ai pas eu l'occasion de voir trop de gens qui s'excusent, tu vois, ou « tenez, passez parce que... » , les gens sont plus souvent gênés que... Donc comme ils sont gênés et bein, ils n'arrivent pas forcément à être sympa ou... Bon, ils sont surtout gênés.

V : Mais gênés parce que ça les dérange ou gênés parce que eux sont plus normaux que eux ?

P : bah, gênés parce que ouais, il y a toujours la, ouais, la compassion, le regard sur la différence qui fait que les, qu'on est gêné quand on est face de quelqu'un qui ne fait pas comme il faut, qui est complètement inadapté et que bon c'est, ouais c'est pas très, enfin c'est difficile à expliquer ça logiquement, mais bon c'est un sentiment qu'on peut tous avoir, la gêne d'être devant quelqu'un qui ne va pas quoi et de ne pas savoir ce que soi il faut qu'on fasse, je souris ? Je tends la main ? Je ne fais rien ? Je m'en vais ? On avait ici un môme, bon il adorait le père Noël, bon il était un peu psychotique, il était allé s'asseoir sur les genoux du père Noël et le père Noël était mort de trouille, mais mort de trouille ! Bon, en plus c'était un grand, donc il n'était pas habitué à avoir un gamin de 12-13 ans sur les genoux, mais bon bref, et « père Noël, père Noël, père Noël ! » comme ça quand le mec l'avait sur les genoux, il était comme ça, tout raide, genre « enlevez-le moi », il ne voulait pas le toucher et tout, donc ouais c'est : « est-ce que je vais mal faire ?

Comment l'enfant va réagir ? » On n'en sait rien, comme avec une bête, quoi, « est-ce qu'on peut le toucher ? Est-ce qu'il ne faut pas le toucher ? Est-ce que... » bon.

V : Ouais c'est le côté un peu inconnu de la folie...

P : Ouais, je te dis les gens ne savent pas, je te dis même quand ils ne sont pas spécialement bêtes et méchants, bon, ils ne savent pas. Ils ont peur de faire une bêtise, il sont peur effectivement que le gamin filent un coup de pied ou... ils ne savent rien de ce qui peut se passer.

V : Mais justement, comment on situe l'autisme par rapport à la folie ? Est-ce que c'est une folie ou est-ce que, enfin, comment ça se distingue de la psychose et de la folie ? Est-ce que ça s'incluse dedans ou...?

P : Alors au niveau de ce qui existe au niveau des classifications, des machins, on inclus en fait un peu tout. Mais c'est pareil, c'est un autre grand débat, maintenant tout est de plus en plus regroupé sous le nom d'autisme. Parce que, dans l'autisme, les parents ; les associations de parents ont fait du bon boulot, il y a des aides, il y a des programmes d'éducation spécialisés comme TEACCH et l'éducation structurée et c'est vrai que les parents ont beaucoup joué la dessus. Ce qui fait que maintenant tout et n'importe quoi est un peu associé à l'autisme, ce qui permet aux parents d'accéder à certaines structures, à certains services etc. Donc au niveau des classifications, t'as autisme et psychose c'est un peu pareil. Après au niveau de comment on peut le comprendre, ouais, c'est une forme de folie si on, si on considère le côté de l'adaptation, où effectivement c'est des gens qui sont... Par contre t'as pas une folie dans la mesure où tu n'as pas tout ce qui est de l'ordre des fausses perceptions, des hallucinations des choses comme ça, donc c'est vrai que ça se différencie de la psychose à ce niveau là. Et c'est vrai que même si on a moins de difficultés avec des enfants comme ça qu'avec des psychotiques complètement barrés, et bien, il reste un trouble fondamental au niveau de l'adaptation. Et je ne sais pas, ouais, ça fait drôle de parler folie, mais bon, il y en a qui ont l'air fou, mais oui, moi j'en parlerai, je pense, s'il fallait employer le terme de folie, je pense que ouais, on peut les mettre dedans. C'est des gens qui ont des comportements irrationnels, inadaptés, avec une perception du monde qui n'est pas la même que la notre, à partir de là, je pense qu'on peut...

V : Parce que moi ici j'ai entendu beaucoup de « Mais non, ils ne sont pas fous ces enfants, ils sont artistes ».

P : Ouais, il y a, l'autisme ici a...

V : Il y a aussi cette connotation, comme on le disait, 'organique', un peu on est autiste comme on est aveugle, c'est un handicap et...

P : C'est vrai, il aurait pu lui manquer un bras, bon, là il est autiste. Mais, c'est... bon, il y a pas mal de gens qui pensent comme ça. Mais, c'est... C'est une théorie qui avantage, si tu veux ça facilite, ça donne des réponses concrètes quoi, heu, si tu veux toutes les théories auxquelles moi je peux me référer, qui me séduisent plus, celles dont on a déjà parlé, ça n'apporte pas de réponse, ça pose des questions, donc c'est vrai que pour des professionnels directement sur le terrain,

comme les éducateurs, au bout d'un moment ça les gonfle un petit peu, au bout d'un moment, ils aiment bien avoir des réponses concrètes, donc si on leur dit : bon bah, voilà, effectivement, c'est un handicap, il lui manque un truc du coup il est autiste, il faut faire ça, ça, ça, pour qu'il se sente bien et après il sera heureux, point. Et bien c'est quand même beaucoup plus facile que de leurs dire bah voilà : dans son développement il y a eu des choses pas faciles, c'est un enfant qui a beaucoup de souffrances, qui a des angoisses que vous ne percevez pas, qu'on ne comprend pas, mais que... Ouais, bon... C'est beaucoup moins facile, c'est plus dur à vivre, ouais, c'est des théories qui ont séduit pas mal parce que ça simplifie un peu, ça donne des réponses, parce qu'on ne peut pas nier qu'avec la communication structurée, l'éducation structurée, la communication concrète etc. c'est vrai que ça va mieux. Donc ça on ne peut pas le nier, c'est un progrès, c'est clair. La prévisibilité, des choses comme ça, ça a quand même fait beaucoup de bien à beaucoup de monde, il ne faut pas être bête, on ne peut pas le nier. Donc bien sûr, les gens ont tendance à s'accrocher à ce truc là, et puis ça a donné des résultats.

V : ET puis ça a déculpabilisé les parents aussi.

P : Bien sûr, on sort de l'hypothèse : C'est une mauvaise maman etc. Mais ça a été, ouais, c'est ça, il y a des mauvais psy partout, comme il y a des mauvais professionnels partout, bon, ça existe quoi. C'est vrai que c'est assez dommage, je pense que c'est vraiment une, c'est de notre faute, aussi, c'est que ça a été mal médiatisé cette histoire, et de culpabiliser, et c'est vrai que la façon dont c'est dit quelques fois, c'est culpabilisant. Alors que je pense qu'il y a quand même une partie des professionnels qui auraient pu être capable de comprendre que tout n'est pas bon à dire et que t'as le droit de penser comme tu veux mais que tu peux le formuler autrement, quand même. Et puis bon, je t'ai déjà dit ce que j'en pense, moi je ne pense pas qu'il y ait un mauvais parent dans l'histoire, mais qu'il y ait eu mauvaise interaction. Donc c'est vrai que tu peux te référer à ces théories sans culpabiliser les parents. Voilà, parce que la place de la psychanalyse c'est 'oh, c'est ce qui culpabilise les parents' et ce qui reste du comportementalisme, c'est 'regardez, il y a des progrès'. Donc on arrive vite à ces simplifications là. Donc le comportementalisme, très bien, par contre effectivement, on considère que les enfants ne sont pas malades, que les familles vont très bien, enfin, que les familles sont des familles d'enfant handicapé, bon, bah, voilà, on oublie qu'il y a peut-être une fragilité quelque part dans cette famille qui a induit quelque part, enfin, qui a participé du fait que l'enfant est autiste. Mais bon, il y a peut-être des choses un peu... Et puis les parents ne le vivent pas comme un, un bras qui manque, les parents ils sont avec, c'est eux qui nous disent que ces théories là, elles sont bien mignonnes, ils ne le vivent pas comme ça. J'ai parlé avec des parents qui avaient été bassinées avec le comportementalisme depuis le début, et ils continuent à dire 'mais qu'est ce que j'ai mal fait ?' enfin tu vois, c'est pas pour autant que ça les déculpabilise. Les parents, ils ne sont pas fous, ils sentent ce qui se passe avec leur enfant, et il y a un mystère autour de l'autisme et autour de la personnalité de leur enfant, et ils sentent qu'il y a un truc quelque part, et puis ce sont des enfants, de temps en temps quand ils ouvrent un tout petit peu la porte et te disent quelque chose, et bien ils te disent quelque chose, enfin, je veux dire ça t'interroge ce qu'ils peuvent... C'est, des gamins comme François, quand ils te parlent d'une voix complètement plaquée tout le temps et que de temps en temps il change complètement de ton et il te dit un truc bien adapté au contexte ! Bon !!! Qu'est-ce qui s'est passé ? T'as ouvert la fenêtre,

bon ça y est, tu l'as refermée, t'es reparti dans tes trucs, t'as vraiment l'impression, tu as certains de ces enfants, tu sens bien qu'ils auraient pu rentrer dans notre monde mais ils n'ont pas voulu, il y en a vraiment tu le ressens comme ça. Et plus tu travailles avec eux, plus tu sens que c'est ça. Et il y a des parents qui le sentent aussi, hein, il ne faut pas... Donc je pense ouais, c'est, bon, il y a à prendre dans les deux. Parce que le comportementalisme ça marche, bien, par contre voilà, ça donne des attitudes qui sont : oui il est pas fou, il est pas ceci, il est pas cela... Est-ce qu'on ne loupe pas des choses en pensant ça, je ne sais pas, franchement. Enfin, je ne sais pas. Moi je pense que je louperais des choses si je pensais ça. Après au niveau des éducateurs, je ne sais pas si ça ferait avancer beaucoup le schmilblick s'ils pensaient autrement. Mais moi j'ai peur qu'on loupe des trucs, en disant, oui, simplement qu'il y a un neurotransmetteur qui n'a pas marché ou autre chose comme ça, je pense que ça simplifie quand même le débat. Donc je ne sais pas, il y aura peut-être un jour des recherches qui vont prouver le contraire mais, je ne sais pas. Là, j'ai l'impression qu'il y a des mômes qu'on a ici, de toutes façons, on a fait quinze milles examens et on a rien trouvé, et puis on trouve des enfants qui ont commencé à parler et qui se sont arrêtés brutalement suite à un truc qui s'est passé dans la famille, bon bah, voilà ! Ca t'interroge, tu te dis bon, qu'est-ce qui faisait que cet enfant a été aussi sensible à ça ? Qu'est-ce qui s'est passé ? Bon, t'as des retraits comme ça, de la vie, d'une vie qui avait commencé normalement, donc le truc du handicap de naissance bah, ça coince un peu, sans prouver autre chose, on est bien d'accord, je veux dire on... Mais je pense que c'est important, tout ce coté fascinant un peu étrange, ce coté ne pas savoir ce qui se passe, je pense que ça fait partie en ce moment de la médiatisation, de la mode un peu de l'autisme, c'est qu'on ne comprend pas. Ouais et puis bon, quand tu as des gamins comme ça, forcément ils ne sont pas... physiquement ils ne sont pas atteints, ils ne sont pas atteints au niveau moteur etc. bon, bah, c'est un gamin comme un autre, ils peuvent être très mignons etc. et puis ils ont en même temps cette froideur, ces machins, ces comportements un peu fascinants etc. oui, c'est normal que ça marche bien, ça passe très bien à la télé l'autisme.

V : Et justement, ici, c'est le programme TEACCH, donc c'est des théories cognitivistes et comportementalistes mais dans la pratique ça donne quoi ?

P : Bah, déjà, c'est pas TEACCH, ils ne se cantonnent pas trop trop à la méthode, c'est un peu adapté, ils appellent ça l'éducation structurée. Donc c'est pas trop TEACCH. L'éducation structurée, le but, donc c'est bien sûr de donner des repères, repères dans le temps ou des repères dans l'espace pour... Justement les autistes il y a toujours ces angoisses, il faut que tout soit pareil, enfin certains types d'autistes, il faut que tout soit toujours pareil, il faut que rien ne change etc. Donc leur donner, vu qu'il y aura quand même des changements, leur permettre de prévoir les changements, c'est quand même assez sympa, leur permettre de prévoir un peu ce qui se passe, l'espace, repérer où ils vont, donc ça c'est sûr que c'est très important, ça donne une stabilité dans les repères qui est très importante. Après, ça consiste aussi, tout ce que tu vois, le travail par exemple, le travail en vis à vis, en indépendant etc. C'est à dire que tu commences à travailler avec un enfant, normalement dans la méthode TEACCH il commence, il regarde le mur, toi tu es derrière lui, tu ne t'adresses pas directement à lui, c'est à dire que tu respectes en fait la vue qu'il s'est créé, tu commences l'interaction vraiment à minima. Voilà. Donc il reste ici le travail en indépendant et en vis à vis, mais qui n'a pas forcément ce but



là ici. Et donc petit à petit, après tu lui parles, au début tu ne lui parles pas, tu es dans son dos, mais tu ne lui parles pas, donc je ne sais pas qui est le plus autiste des deux ? [rires] Et petit à petit après tu lui parles, donc c'est là, petit à petit que tu vas venir après en vis à vis etc. etc. Donc c'est une méthode...tout ça pour apprendre les divers repères, permettre de mettre des méthodes de travail si le gamin peut travailler un jour etc. Donc c'est une méthode qui permet que l'autiste soit plus adapté à notre vie, tout simplement, qu'il soit plus agréable quoi. Parce que t'en a quand même, enfin nous on ne les a pas ceux-là, mais t'en a qui sont assez grave ! Hein tu vois des adultes qui pètent encore des crises pas possibles, qui crachent, qui vomissent, qui machin, enfin qui ont des comportements très très difficiles, alors tu as des mamans qui se retrouvent à 50-60 ans toutes seules avec leur gamin, tu vois t'as des mères qui se retrouvent toutes seules avec leur gamin qui a 30 ou 40 balais dans un état pas possible, donc c'est vrai que t'avais besoin de méthodes comme ça pour sociabiliser la personne autiste. Il faut quand même penser aux familles, il ne faut pas être que dans l'idéalisme. Donc c'est vrai que le comportementalisme qu'on utilise à ce niveau là, c'est bien quoi ! Moi je pense vraiment que c'est quelque chose de bien. Le problème c'est que ça a été un peu vendu comme une solution miracle. Et je pense que ces théories comportementalistes, tu sais des... quand on veut te guérir des TOC avec des... j'allais dire des chocs électriques, je suis méchante, mais enfin tu vois ce que je veux dire, toutes les thérapies comportementales où on te...

V : Un peu pavloviennes ?

P : Ouais c'est ça, un peu conditionnement-déconditionnement etc. Bon bah, c'est vrai que ce sont des choses qui sont bien et qui marchent, mais qui n'empêchent pas d'aller faire une thérapie à coté, pour chercher les causes de ce qui n'allait pas. Et je pense que là la comparaison peut marcher aussi, c'est à dire que c'est bien ce qu'ils proposent, ça n'empêche que, bon ,c'est bien de se dire on va soigner ce qui se passe, mais ça n'empêche pas de comprendre pourquoi l'enfant est comme ça aussi. Parce qu'en plus ça peut aller dans leurs sens, si tu veux comprendre ses angoisses etc. au lieu de lui donner une carte pour calmer son angoisse, on pourrait peut-être éviter carrément la situation angoissante en question, parce que je pense que c'est pas complètement divergent, les théories plus analytiques et les théories comportementalistes, ça pourrait être des plus, ça pourrait être complémentaires parce que là ça ne va pas assez loin. Et puis en plus, le problème c'est que comme ça donne des solutions, comme c'est quelque chose qui est assez rassurant, on a tendance à l'appliquer à tout le monde, donc ça donne des trucs stupides, hein, un enfant autiste qui commence, enfin, avec des troubles autistiques, mais qui a quand même un petit peu de relation avec le monde etc. si tu veux se mettre derrière lui, sans lui parler et lui tendre des boites une par une, je ne vois pas bien l'intérêt.

V : Parce que... T'as déjà assisté à des séances de travail vraiment dans le respect du TEACCH pur et dur ?

P : En vidéo, en vidéo uniquement.

V : Et bien raconte moi, ça m'intéresse ça un peu...

P : Ha bah, c'est une grande salle silencieuse, avec des petits coins individuels, et donc il n'y a pas un bruit dans la salle et les adultes sont là pour faire avancer les enfants dans leur travail, donc on te propose de mettre les choses, donc je te dis, sans contact direct, l'enfant ne l'entend pas, ne le voit pas...

V : Et petit à petit on introduit la parole ?

P : Alors dans la théorie c'est ça, c'est qu'après tu peux parler à un enfant, s'il te tolère, après tu peux te mettre en face etc. mais bon c'est très long et c'est vraiment respecter leurs trucs et le conditionnement en question qui est la récompense quand c'est bien, donc le bonbon, ici on a conservé le bonbon, mais il faut savoir qu'il y a quand même du conditionnement inversif dans la méthode de base. C'est à dire un truc pas bon !

V : Une punition ?

P : Ouais.

V : C'est récompense/punition un peu ?

P : Voilà, donc, bon, c'est un peu dur quand même, pour l'autiste, non seulement tu veux absolument le faire rentrer dans ton monde te en plus tu lui donnes, je ne sais pas, un truc plein de vinaigre quand il n'a pas réussi ! C'est pas terrible ! Donc, moi, ça, c'est difficile comme méthode quand même. Donc le TEACCh pur et dur si tu veux, c'est vraiment très proche du conditionnement, et avec des enfants d'autan plus, t'as quand même drôlement de mal. Mais bon.

V : Est-ce qu'il y a eu des résultats ?

P : C'est, je crois que c'est les Canadiens et les Américains qui ont fait beaucoup ça. Mais il y a eu des résultats... Les résultats c'est ça :c'est que tu as eu de parfaits petits enfants gentlemen, qui ne font pas un bruit, qui font bien leurs trucs dans l'ordre, etc. Bon, ouais, alors effectivement c'est, c'est une façon de faire, c'est vrai que c'est pas mal pour la famille, sauf qu'on voit que l'enfant en question ça ne l'empêche pas d'avoir l'air complètement perdu de temps en temps et, bon, bah, on a peut-être pas tout réglé quand même quoi, donc heu, ici je trouve que c'est bien la façon dont c'est adapté, on donne des repères, etc. la majorité des éducateurs ne sont pas du tout rigides, bon, c'est pas mal quoi.

V : Parce que, il y a quand même des récompenses et des punitions ici, aussi ?

P : Pas chez tout le monde. Il y en a qui ont un peu... qui ont le système récompense, non, punition y a pas, non. Il n'y a pas de punitions.

V : Oh, bah, il y a des enfants, quand ils ne se comportent pas bien, ils se font mettre au coin, il se fait isoler...

P : Oui, il y a des punitions, dans, dans le comportement, et pas quand le travail n'est pas bien fait, ici, il y a bonbon quand le travail est fini, qu'il ait été bien fait

ou pas bien fait. C'est tout, c'est parce que l'enfant a travaillé, tu n'as pas de choses comme ça, de punition quand le travail n'est pas bien fait etc. Effectivement quand l'enfant en frappe un autre, bah on est comme n'importe quelle école, on dit non ! On exprime que non ! Et c'est beaucoup plus, je trouve, fait dans cet esprit là, c'est pas le truc, conditionnement : non tu ne dois pas faire ceci, non, tu ne dois pas faire cela, ou alors je te donne une punition, c'est...c'est pas dans cet esprit là.

V : Parce que dans le TEACCH de base, il y a aussi des trucs, je sais pas, je crois, aux Etats-Unis ils appelaient ça des maisons de modification du comportement, donc c'était très... avec des salles d'isolement...

P : Oui, tu as un peu tout les... Mais bon, c'est normal, c'est une pathologie qui pose question alors il y a eu des essais plus ou moins intéressants, il fallait essayer, j'imagine !

V : Ouais, ça pose toujours plein de questions, c'est des enfants après qui au lieu de dire leurs petits langages, quand ils vont bien, et bien ils répètent : 'bonjour, enchanté de faire ta connaissance' !

P : Ouais, tu ne respectes absolument pas leur personnalité, tu ne respectes pas ce qu'est l'individu, parce que toi tu as décidé que ce qu'il était n'était pas intéressant et n'était pas adapté, donc c'est dur quand même, c'est vachement dur, et c'est vrai que moi je trouve beaucoup plus acceptables les positions des analystes et autres, qui disent effectivement, on va peut-être plutôt voir ce qui ne va pas, voilà, tu fais comme tu veux mais bon là t'as pas l'air bien. Bon là, ça me ressemble plus, que dire on va te transformer parce que bon, là, tu ne nous conviens pas, bon là, je trouve ça terriblement...ouais, c'est assez horrible ! Et c'est vraiment là une vision de la maladie, de la maladie mentale, qu'il faut soigner et sans comprendre, c'est ça le reproche fondamental, c'est qu'on essaie pas de comprendre avec TEACCH, on n'essaie pas de comprendre bah pourquoi l'enfant a mis tout ça en place quoi. Là, les formateurs qui viennent, pour la régulation généralement, quand ils te disent que François il faut le traîner de force physiquement etc. pfff ...

V : Ouais quand on voit qu'après il est tout mal, pendant longtemps, quand on l'a pris au physique heu...

P : Ouais, après... enfin, moi je sais qu'avec François, je fonctionne autrement. Mais c'est marrant, c'est très rigolo la dernière fois, ses éducatrices l'ont, lui ont fait comme ça un forcing physique et moi je l'ai vu, j'étais témoin et bon, j'aime pas trop, quoi, et donc je l'ai revu peu après et je lui en ai parlé, donc je lui ai expliqué, bah oui, essayer de comprendre avec lui, ce que lui avait pu ressentir, essayer de mettre des mots sur ce que lui il ressentait, lui expliquer pourquoi c'était fait, enfin reprendre vraiment le truc, et c'était en séance de snoezelen, et c'est vrai que François a... Bon tu sens quand il capte, de toutes façons quand il ne t'écoute pas c'est très clair et quand il t'écoute, bon, et là c'est clair il avait capté et là, après il est tout mignon avec moi, de toutes façons c'est clair, quand je lui ai dit un truc qui lui a fait du bien il est adorable avec moi, donc là il était tout mignon, tout gentil etc., bon, ça avait l'air de faire sens. Et puis, après en réunion, une éducatrice dit : 'bah c'est génial, depuis que je l'ai forcé physiquement, maintenant ça se passe bien, il ne sort plus etc.', et moi je fais 'ha bon'... Et puis après je me dis 'mais attends, moi

aussi j'ai travaillé cet aspect là avec lui et finalement c'est rigolo, parce qu'on a certainement participé toutes les deux au fait que, mais chacune à notre façon et ce qui fait que bon, maintenant, ça se passe mieux, ou alors on a eu aucune influence et c'est lui qui a décidé point-barre, enfin peu importe, mais tu vois c'est... C'était rigolo, parce que tu vois l'influence du... Ouais des formateurs, des machins qui disent si, si, il faut y aller, il faut pousser, il faut pousser, bon bah, les personnes font et disent 'oui, oui, il y a du résultat !' Qu'est-ce qu'on en sait que c'est ça qui est le résultat, quoi ? Bon bah, moi je ne m'autoriserais pas à dire que c'est ce que j'ai fait qui est le résultat, mais je ne m'autoriserais pas à dire non plus que c'est ce qu'elle a fait qui a été le résultat, tu vois ? Bon c'est pour ça que c'est un peu facile dans ces histoires de conditionnement etc., tu te dis 'ha bah, oui, bah voilà, ça a marché' ... Oui, mais tu as quand même des enfants qui décident quand ils veulent, s'ils veulent et c'est quand ils veulent quoi. Voilà, il y a une négation du libre arbitre qui me gêne beaucoup dans ces histoires de conditionnement, et je crois finalement que les enfants sont beaucoup plus fins que, qu'on le pense et... On n'est pas dans du conditionnement justement comme dans les, tu sais pour les névroses obsessionnelles où t'as vraiment du, physiquement tu conditionnes la personne, ce qui fait qu'elle ne le fait plus. Là on est dans un conditionnement soft quand même : récompense, machin etc., donc l'enfant il fait ou il ne fait pas !

V : C'est un peu le conditionnement qu'on a tous à l'école, ou à la maison, qu'on apprend à bien se tenir à table et...

P : Exactement. Et je pense qu'il y a des enfants qui suivent et des enfants qui ne suivent pas, donc là, je pense qu'on oublie un peu qu'ils ont un libre arbitre et que s'ils ne veulent pas : ils ne veulent pas, quoi, point !

V : Et concrètement tu lui dis quoi à François ? Enfin, c'est un peu à part mais ça m'intéresse...

P : Bah, je lui parle normalement à François, c'est... En fait je lui en ai reparlé, je lui a dit simplement, là pour exemple, je lui ai dit : 'bah voilà, j'étais là, quand t'étais en psychomotricité avec une telle, j'ai vu que ça ne s'était pas bien passé, t'as voulu sortir heu, bref, je ne sais pas comment je lui ai fait comprendre heu, l'histoire, mais enfin, il comprend le langage, et le but, si tu veux, dans ces cas là, c'est d'essayer de mettre des mots sur ce qui a pu se passer à l'intérieur de lui. Moi je considère, enfin, je considère... J'ai l'impression, si tu veux, d'après les lectures que j'ai pu faire etc., et puis d'après les échanges que j'ai eu avec François quand même, que t'as l'impression vraiment que tu ne peux plus le contenir, d'un coup quand il est en crise comme ça, voilà, il ne peut pas quoi, il crie, il hurle, on lui demande quelque chose d'impossible et t'as l'impression que c'est dangereux pour lui. Donc c'est tout, je mets des mots comme ça, simplement pour lui renvoyer qu'on comprend, voilà, qu'il a pu le vivre comme quelque chose de dangereux, qu'il se passait des choses en lui qu'il n'arrivait pas, enfin, bref, je prends un vocabulaire simple, mais pour essayer de, d'expliquer ce qui se passe en lui. Donc après si tu te plantes et bien c'est tout, il va te regarder comme ça, et si tu ne te plantes pas ça va lui faire du bien, donc si tu veux tu ne risques pas de lui, par exemple si tu dis une connerie, bon, [rires] bah, ça ne va rien lui dire, il ne va pas comprendre ce que tu vas lui dire, par contre quand on arrive à trouver les bons mot et qu'il arrive à comprendre, une fois c'est arrivé, attends qu'est-ce qu'il m'a dit une fois, il m'a sorti une pub pour les nouilles, c'étais,

je ne sais pas quoi, 'Barilla, la meilleur façon de dire je t'aime' enfin, c'était adorable quoi, et sur le moment je n'ai pas compris, je lui ai dit oui, oui, tu me dis la pub pour les pâtes, il me regarde comme ça et il me dit 'Barilla, la meilleur façon de dire je t'aime' je lui fais ouais, ouais, et puis il me fait 'BARILLA, LA MEILLEUR FACON DE DIRE JE T'AIME !!!' et tu sais avec des yeux comme ça, et puis voilà, je lui dis 'moi aussi, je suis très contente que tu viennes me voir et tout', après c'était bon, il a arrêté de le dire et voilà, mais bon c'est vachement mignon. Et là, c'est vrai, quand j'avais pu lui expliquer, lui parler de ça, de ce qui s'était passé, enfin tu vois quoi... Donc les conversations avec François, quelques fois ce sont de monologues, quelques fois c'est des conversations, mais c'est, effectivement c'est juste, essayer de leur apporter un peu de sens, essayer de leur montrer que eux aussi, enfin ce qui leur arrive ça peut faire sens pour nous et puis ça peut aider à eux pour que ça leur fasse sens aussi, enfin on peut difficilement imaginer ce que ça peut faire quoi d'être débordé comme ça par une énergie, par des pulsions et quand tu... Enfin quand t'étudies comme ça au niveau théorique tout ce que, tous les types d'angoisses qu'ils peuvent vivre, c'est vrai que c'est des trucs complètement, enfin ce qu'on peut te décrire c'est... des angoisses de morcellement, de, ... et pourtant, la première fois que tu le lis, tu trouves ça surréaliste, quand tu travailles avec eux, c'est pas si surréaliste que ça, ils sont dans des choses comme ça, tu les regardes autour de la flotte, on est dedans quoi, la fascination pour l'eau, en même temps ils veulent y aller et en même temps tu vois que ça ne les met pas super bien, tellement ils sont excités, pris dedans etc., tu les rencontre hein, Géraldine c'est pareil, cette angoisse de tomber tu vois, et de ne pas être retenue, c'est pareil, c'est une angoisse de tout petit. Chez Géraldine tu le vois, son éducatrice me disait que pendant un bon moment elle ne pouvait pas s'allonger, elle ne pouvait pas se laisser tomber comme ça, je lui fait 'bah oui, c'est génial, ça correspond effectivement à ce que je pressens depuis... Donc c'est pour ça que les grilles de lecture que tu peux avoir avec des auteurs qui ont bossé à un autre niveau que les comportementalistes sont vraiment intéressantes. Il faut savoir prendre de la distance et dire bon, 'ça on est pas sûr, il faut l'employer avec modération...' Mais je trouve que c'est dommage de ne pas m'en servir, c'est des gens qui ont observé ces enfants là pendant des années, qui ont bossé avec eux en thérapie, qui en ont soigné certains, donc, je trouve qu'on devrait quand même en tenir compte, enfin... Puisque bon, le comportementalisme ne va pas soigner, quoi. Contrairement à ce qu'ils font avec les névroses obsessionnelles où ils peuvent dire qu'ils soignent, avec les autistes ils ne soignent pas. Il y a un mieux être... ils corrigent, ils réadaptent, voilà, mais la structure même de la personnalité et le côté autistique bon, reste, la personne reste comme ça, très rigide, ça rigidifie même un petit peu plus, puisque la personne sans sa carte ne peut pas faire etc., c'est rentré dans leur fonctionnement. Donc c'est une façon de faire pourquoi pas, pourquoi pas... Mais c'est vrai que c'est frustrant, quand tu travailles, je trouve que c'est drôlement plus motivant d'imaginer que tu peux aider l'autre à se sentir un peu mieux, et puis ouais à être moins rigide, quoi, c'est vrai que c'est... la façon dont ils font, de tirer physiquement les gamins c'est pas génial, mais c'est vrai que quelques fois quand t'as un bon contact avec eux, bah, simplement avec Martin, en ce moment j'essaie de casser comme ça quelque chose, mais simplement parce que j'ai une relation, ça fait deux ans maintenant que je le vois donc la relation elle est de bonne qualité, et je lui dit simplement : 'je ne joue plus avec toi, machin', alors ça le met super mal, moi je n'en mène pas large parce que je n'aime pas le voir mal, mais si tu veux ça le met beaucoup moins mal que de le tirer etc.. Et à la fin, je renforce, quelque part, en lui disant 'mais on va se revoir, tu as le droit de jouer tout

seul, il n'y a pas de problème'. Mais si tu veux le déséquilibre je l'ai induit autrement et puis voilà, et ça avance, ça progresse, je peux te dire que derrière, le gamin il est comme ça et puis ça y va quoi, ça cogite et bon... On travaille sur les mêmes choses mais en essayant de comprendre ce qui se passe et en les modifiant un peu différemment quoi. Bon, ouais, enfin, oui, j'en reviens à ce que je disais au début : c'est vraiment des choses ici qui pourraient, qui sont complémentaires et qui pourraient l'être d'autant plus, tu vois, que tous on aurait cette souplesse de prendre en compte tous les aspects... C'est vrai que l'ensemble de l'équipe de soin aurait en tête d'autres conceptions que les cognitivistes-comportementalistes et pourrait un petit peu aider les éducateurs, quand ça ne marche plus le comportementalisme, à avoir l'honnêteté de dire 'bon, bah, ça ne marche pas, on va essayer autre chose', plutôt que de dire 'ho bah, si ça ne marche pas et bien il faut lui remettre une carte supplémentaire' ! C'est dommage quoi, parce qu'on a plein d'outils, ça fait longtemps que les gens réfléchissent la-dessus, on a plein d'outils pour bosser, ça pourrait, je pense... Collaboration !

V : C'est ce qui manquerait un peu ici ?

P : Bon, il y a de la collaboration, mais au niveau vraiment des théories, c'est vrai que c'est heu...Moi, ma difficulté, mais en même temps c'est mon challenge, c'est qu'effectivement je rame, je rame, je rame, pour leur faire entendre quelque chose à tout ce qui est pseudo, enfin, de près ou de loin analytique, même sans être analytique, seulement des psychologues qui réfléchissent d'une autre manière que les cognitivistes, bah, c'est pas facile, c'est pas facile. Et c'est vrai que c'est dommage, parce que ça va être cassé derrière par d'autres intervenants, de soin également, qui vont dire 'oh mais c'est des conneries', [rires] 'Ouais, Super !' Donc c'est vrai que c'est un peu dur, mais bon, ils me le disent en face, quoi, mais j'ai envie de dire 'oui, non, il faut arrêter, il faut lire aussi'... C'est des gens qui se sont arrêtés à une image très figée, justement Bettelheim etc. et qui en sont resté là. Et qui disent voilà, les psychologues, les psychanalystes c'est des cons [rires].

V : C'est vrai que Bettelheim, c'est un peu la tête de mire de plein de choses, il cristallise beaucoup de choses, non ?

P : Bah ouais, alors que si on lit la psychanalyse des contes de fée, il a fait des choses très bien, et même la forteresse vide, ça m'arrive de lire un chapitre parce que y a des choses à prendre, vraiment pas tout à prendre, mais il y a des analyses de certains comportements, après la façon dont il soigne, c'est autre chose, mais il a une analyse et une compréhension de certains comportements, là, je vais te dire : je vais commencer une thérapie avec une gamine à la rentrée, je sais ce que je vais relire, il y a un truc de Bettelheim que je vais relire, c'est clair parce qu'il a quand même compris des choses. Après bon, il y a tout son contexte à lui, son propre contexte à lui culturel social etc. qui fait qu'il a beaucoup trop projeté sa propre expérience personnelle quoi, c'est clair, et il s'est permis effectivement à l'encontre des parents, des choses assez difficiles, en même temps, quand tu lis dans les textes, c'était pas forcément son but de culpabiliser à ce point là, il pensait vraiment que, mais c'est vrai qu'il a pas été très diplomate par rapport à la sensibilité des parents. Mais il faut aussi le remettre un petit peu dans son contexte et dire qu'aujourd'hui les parents, c'est eux qui dirigent un peu tout alors qu'à l'époque non, bon, là aussi, on a bon dos de dire qu'on respecte les parents, c'est eux notre patron,

voilà quoi. Donc effectivement on a bon dos de critiquer... moi je considère que maintenant voilà, on devrait avoir, on manque de liberté par rapport à ça. Je pense, parce que les parents, en tant que directement concernés, ils sont comme n'importe quelles personnes directement concernées, il ne peuvent pas être objectifs ! donc après si tu veux, c'est atroce, quand tu entends des parents dire 'ha, non, moi je ne veux absolument pas de psychanalyste !' Heu, oui, mais bon ! Là, il faudrait quoi ! Là... Là il serait temps, quoi, et c'est vrai que c'est dommage, parce qu'ils sont directement partie prenante, alors qu'ils soient aux fonctions administratives, machin, c'est très bien, mais bon il y a des situations où ils influencent directement la façon dont eux vont être soignés, heu, je suis désolée, c'est comme si c'était moi qui décidait si mon docteur va être payé ou pas quoi ! 'Si tu ne me donnes pas ça, je ne te paye pas' ! Donc c'est un peu dommage, en même temps c'est effectivement nécessaire, il fallait remettre les parents à leur place, on a absolument pas le droit de les exclure et de considérer qu'ils sont mauvais un point c'est tout, rien que si tu aimes l'enfant que tu ne dois pas exclure ses parents, de tous façons quoi ! Mais l'excès inverse de trop de parents, je pense qu'il y a le risque dans la mesure où forcément quand tu soignes l'enfant tu soignes aussi les parents, donc si c'est les parents qui vont décider quelles méthodes on va utiliser et quelles méthodes on ne va pas utiliser, c'est dangereux, et aux Etats-Unis ce sont les parents qui ont dit 'il faut utiliser TEACCH', parce que là ça ne les remet pas en question, ça fait un beau petit bien socialisé que tu peux trimbaler dans la rue en, en, en ayant moins honte hein, disons ce qui est. Or, on évite peut-être, peut-être le nœud du problème. Donc voilà. Mais non, non, on était parti de l'histoire de collaboration, c'est plus à ce niveau là, tu vois, c'est entendre que moi j'ai fait des efforts depuis que je suis arrivé pour ne cracher sur TEACCH et tout, parce que quand je suis arrivé je hum hum hum, moi j'ai appris à y voir des points positifs, à ne pas dire ce que je pense, même quand je suis un peu énervé, à réfléchir, à bien prendre les choses et puis à ne pas dire aux éducateurs 'c'est des conneries ce que vous disent les autres' ! Tu vois, bon, heu, j'aimerais bien que les autres intervenants apprennent à se dire que ce que l'on avance c'est pas si bête et si tu veux c'est rigolo parce que tu vas avoir le psychiatre qui va dire 'c'est... il manque un petit peu de psychanalyse pour aider l'équipe' mais en même temps il trouve qu'il n'en faut pas pour les enfants, donc, il faudrait choisir. Mais en même temps, ça il le dit tout bas, et pas fort du tout et ça a du lui échapper. Mais heu, si tu veux, c'est vrai que la dyade donc la personne que je remplace et le psychiatre, ils sont très pro-comportementalisme et cognitivisme, ils crachent lourdement sur tout ce qui est autre et en même temps ils se rendent compte que quelques fois il en faudrait un peu. Donc c'est un long combat que je mène, mais ça ne fait que la troisième année ici, j'ai le temps [rires].

V : Et par rapport justement à TEACCH, Moi j'ai entendu pas mal du PEP, du Profil Educatif et Psychologique, et à quel niveau il joue ce test là ?

P : En fait, tu le... Ca permet d'avoir, de situer au niveau du gamin... Le PEP va venir avant le projet éducatif dans la mesure où tu évalues, ça évalue de manière très concrète les aptitudes du gamin, ce qui fait qu'après tu sais quelles boîtes lui proposer, pour simplifier. Tu vois qu'au niveau communication il en est là, au niveau coordination oculo-manuelle, il en est plutôt là, donc ça te donne un âge, et puis tu as des épreuves très concrètes, donc ça te donne vraiment des exemples aussi que tu peux réutiliser, des épreuves du PEP, un peu modifiées, ça va faire partie un peu des travaux des gamins. C'est vraiment un test qui intervient, ouais, très

concrètement. Moi je trouve qu'il n'apporte pas énormément de choses, c'est assez descriptif, mais c'est vrai qu'il apporte beaucoup pour le travail éducatif, c'est un bon bilan de base pour l'éducateur pour savoir sur quoi il peut bosser.

V : Donc c'est tout ce qui est justement capacités cognitives et...

P : Voilà, donc tu as des trucs comme ça, des encastremets, enfiler des perles, enfin, tu vois, tu reconnais ce qui se fait sur les groupes, t'as aussi après, des trucs de lecture, de calcul, bon, c'est selon, des trucs tous simples de reconnaissance d'objets, tu regardes aussi, il y a une échelle de tout ce qui est compétences sociales...

V : Ha ? On mesure ça ?

P : Oui, c'est ça, t'as une séance de jeu un peu plus libre et puis l'enfant... Tu observes un petit peu, tu as des points précis à observer, pour voir comment il réagit, quand on l'appelle par son prénom, quand tu lui dis quelque chose, respect des règles, oui, du tour de rôle par exemple, enfin des choses comme ça. Alors c'est un test qui est hallucinant, enfin, il ne faut pas le faire au pied de la lettre parce que tu trouves là, la conception assez... assez déshumanisée de l'autisme donc par, par les créateurs de TEACCH, puisque le PEP c'est par les créateurs de TEACCH, et tu as des, dans les grilles tu as des items c'est : 'est-ce qu'il réagit aux chatouilles ?' Bon là, jusque là ça va, mais tu as autistes qu'il ne faut pas toucher, je suis désolé, mais ils ne supportent pas. 'Réagit-il au son de la cloche' c'est à dire que l'enfant il est en train de travailler et toi tu fais « clong » donc t'imagines, il y en a que ça doit mettre dans un état... Et puis mon préféré : 'réagit aux pincements' [rire un peu ironique]. Donc t'es pas censé, tu dois juste faire comme ça, mais bon tu vois, c'est assez déshumanisant comme conception, c'est... Bon, et là, quand tu lis ça, tu te dis bon 'heureusement qu'on l'a amélioré' parce que, fallait qu'on l'adapte parce que...

V : Il a été révisé le test ?

P : Non, enfin nous on l'adapte ici, on ne l'utilise pas comme tel !

V : Tu ne fais pas sonner la cloche ?

P : Moi non. La cloche ? je crois que ma collègue le fait mais bon...

V : Mais quelle incidence ça peut avoir ?

P : bah, si tu veux au niveau sensoriel, au niveau de l'enfermement, tu vois quoi, si le gamin il est complètement fermé et que tu fais, gigoter devant lui et qu'il ne réagit pas. Enfin bon, c'est vrai que ça te donne des indications sur ses perceptions, ses réactions sensorielles, mais bon je trouve ça dommage de l'utiliser comme ça quoi. C'est vrai que c'est pas un respect de la personne génial. Effectivement, je pense qu'avec d'autres handicaps ça serait certainement très intéressant aussi de faire ce genre de conneries, mais on ne le fait pas quand même, là, l'autiste vu qu', là, l'autiste vu qu'il ne dit rien, heu... Je suis méchante mais moi c'est ce que ça me renvoie quoi, on ne le prend pas comme une personne comme une autre. Parce qu'avec des gens comme ça, qui commencent à perdre l'audition,



ça serait très rigolo de les surprendre comme ça quand ils ne s'y attendent pas « Cling » ! On ne le fait pas quoi, parce qu'on les respecte, on leur dit : 'bon, on va faire un exercice et pendant l'exercice, vous entendrez des sons'. Lui on ne lui dit pas un mot : SURPRISE ! Et je trouve qu'il y a comme ça un... Un, ouais, c'est pas un manque de respect, mais c'est une conception de la personne comme fondamentalement différente de nous et avec laquelle on peut faire des choses qui seraient, que nous on ne se ferait pas à nous mêmes. Et donc c'est effectivement : respecter leur fonctionnement autistique en les rigidifiant avec des cartes etc., c'est ça, c'est quelque part rentrer dans leur fonctionnement comme ça, un petit peu, oui, alors je ne sais pas, je suis peut-être un petit peu pas prête à ce genre de choses mais bon moi, c'est pas quelque chose qui me plaît, je trouve ça plus intéressant de, de comprendre effectivement le fonctionnement, pourquoi il fonctionne comme ça, et puis ils leurs proposent autre chose, ils prennent ou ils ne prennent pas mais ils... Plutôt, j'ai l'impression que si tu continues à les laisser dans leur fonctionnement rigide, c'est... mais moi ça m'intéresse parce que tu te dis ils souffrent moins, puisque tu les laisses dans leur bulle etc., peut-être qu'ils ne souffrent pas, quand tu les ouvres sur le monde extérieur, c'est quelque chose d'angoissant pour eux, donc c'est peut-être plus difficile. Et la question se pose, quelques fois je me demande : est-ce que cet enfant je dois le tirer vers l'extérieur ? et est-ce que ça va être facteur de souffrance et il vaut mieux que je le laisse enfermé dans sa bulle ? Je pense que les gens qui ont fait TEACCH etc., je pense que c'est ce qu'ils ont compris : ils ont dit 'bah non ! on n'y touche pas, on le laisse, il est bien comme ça et on le laisse comme ça'. C'est ouais, je pense qu'il ne faut pas dire que c'est que négatif, c'est une façon travailler effectivement qui est à respecter, mais ouais qui, qui laisse un peu sur sa faim, qui... Et se pose la question : Est-ce qu'il est vraiment heureux dans sa bulle ? Est-ce qu'il est bien dans sa bulle ? Ou est-ce que dans sa bulle il y a une quantité d'angoisses énormes et que si on le laisse dans sa bulle on le laisse avec ses angoisses ? C'est, voilà, c'est vrai que c'est très chiant parce qu'on ne sait pas ! Et que là, à part croire dur comme fer à sa théorie de référence t'as pas beaucoup de choses pour t'aider.

V : Ouais on peut se dire que si on ouvre la bulle et qu'on ne voit que les angoisses qui sortent heu... On se dit qu'on va se dépêcher de la refermer, c'était mieux avant ! Elles sont invisibles mais elles sont là...

P : Est-ce que les angoisses c'est que l'extérieur ou est-ce qu'il y en a dans sa bulle ? Et est-ce qu'il y en a tellement dans sa bulle qu'il vaut peut-être mieux tout éclater et puis reprendre ? C'est bon... Après c'est horrible, parce qu'il y a des parties plus théoriques qui déterminent la façon dont tu vas prendre en charge la personne quoi. Donc c'est vrai qu'ici, le fait de pouvoir les maintenir dans des repères, dans des machins etc., qui sont rassurants, c'est pas mal parce qu'en même temps on se dit 'on leur ces repères pour leur permettre de s'ouvrir doucement sur l'extérieur' et donc du coup, moi je peux travailler sur cette ouverture sur l'extérieur dans la mesure où on le fait doucement. Donc tu vois, là, un exemple, le fait de la conjonction des deux, ça a du sens, enfin, moi, je, ça, j'y vois du sens. Alors ça n'empêche pas de temps en temps, tu te dis, mais bon, il y en a qui prennent l'éducation structurée ici et qui s'enferment dedans, bon, après tout ça revient au même, mais c'est vrai que t'en a quelques uns à qui ça permet petit à petit d'aller voir d'autres choses...

V : Moi j'ai entendu ça aussi : l'éducation structurée c'est bien, mais c'est un outil, ça permet de donner des repères et de permettre de canaliser les angoisses et permettre aux gamins de s'exprimer, c'est aussi un support à la communication, mais c'est pas ça le soin, c'est pas ça l'éducation, enfin, j'ai entendu plusieurs choses quoi...Mais c'est...

P : Non, c'est pour ça, c'est pour ça que c'est bien, facile de travailler ici, même quand t'es pas persuadé, parce que tu rencontres des gens ouverts et qui s'en servent comme d'un outil, qui ne sont pas... Il paraît qu'il y en a des comme ça [rires]. Mais c'est vrai que bon, là, tu peux, tu peux quand même bosser avec eux parce qu'ils... Bon ils ont des petites périodes où ils sont plus rigides quand ils ont eu une formatrice derrière qui leur en a remis une couche quelques fois, mais bon, d'une manière générale c'est des gens qui sont ouverts et qui n'ont pas de mal à l'utiliser comme un outil et à en voir les limites quoi c'est sûr. Parce que tous on envie derrière de les ouvrir sur autre chose. Je crois que tous de temps en temps se posent la question : 'est-ce qu'il faut vraiment toucher à ça ? Ou est-ce qu'en y touchant ça va être pire ? Bon, je pense que c'est un peu comme ça dans toutes les pathologies hein, avec les gamins qui ont des difficultés familiales etc. bon, est-ce que c'est le moment d'en parler ? Est-ce qu'il faut y toucher ? Ou est-ce qu'il s'est réaménagé et qu'il ne faut pas en parler maintenant, qu'il n'est pas prêt à en reparler ? Bon, c'est partout pareil, là, c'est d'autant plus énervant que l'autiste il ne peut pas te dire 'non, c'est pas le moment, je ne peux pas' ! Enfin, si François il peut dire : 'Je veux pas' !

V : Et à côté du PEP, il y a d'autres bilans qui sont faits ? Pour heu... Enfin, des bilans plus analytiques ?

P : Ici, non. Ici il n'y a rien du tout d'autre de fait. Puisque c'est... ma collègue est neuropsychologue et elle fait uniquement le cognitivisme. Donc les évaluations c'est que ça. Heu... de l'autre côté, sur la prise en charge des autres, des pathologies plus déficience, trisomie, machin, etc., les bilans sont essentiellement cognitivistes aussi, et tu as, t'as les deux, puisque le PEP est utilisé de l'autre côté aussi et tu as aussi pour le coup une échelle des compétences cognitives de type [Vaechler], qui est utilisée, c'est Wisk etc... C'est vraiment du test cognitif, on est pas dans les trucs comme le PEP, plus type QI, voilà, des choses comme ça. Tu as le Quotient Intellectuel, le Quotient de Développement qui sont calculés, quoi que le PEP donne un Quotient de Développement, mais c'est vrai que t'as pas trop, ici les psy qui testent, t'as pas trop heu... C'est vrai que la population n'est pas trop adaptée non plus à tout ce qui est plus tests de personnalité, machins, etc., ils ne vont pas trop fouiller de ce côté là. C'est... Ouais, de l'autre côté t'as un thérapeute et puis, sur l'UES t'as moi et c'est vrai que ces choses là sont plus renvoyées vers les thérapeutes que vers les psy qui font des tests etc., c'est vrai qu'ils ne sont pas, ils ne se lancent pas trop au niveau des interprétations un petit peu plus psychologiques etc. ils restent vraiment sur le cognitif. Bon c'est aussi un choix avec les bilans qu'il faut faire à la CDES, machin, etc., tu ne peux pas marquer tout et n'importe quoi dans ce que tu renvoies...

V : D'accord. Et bien, enfin, je voudrais te demander est-ce que tu aurais une définition, en deux mots, de ce que ça veut dire soigner, ici ? En deux mots ou en dix minutes d'ailleurs...

P : Heu... Ouais, soigner ici...

V : Ou pour toi, quoi...

P : Ho oui, oui, oui, pour moi, je ne me permettrais pas. Heu...Enfin, soigner ici, ça n'a pas de... Soigner dans le coté définitif qui est contenu dans le mot, ici ça n'a pas de sens, ça n'a pas trop de sens, parce qu'on, on ne soigne pas un bonne fois pour toutes, c'est... on les soigne pas trop... Mais on soigne, oui, dans le soin, c'est oui, c'est faire découvrir, c'est essayer de leur faire découvrir, ouais en pensant au Soin [sous-entendu ce qui est fait en Soins, dans l'IME] c'est leur faire découvrir d'autres façons d'exister. Heu... ça peut être d'autres façons d'être au monde, en espérant que ce soit des façons plus agréables... C'est ça, c'est...Après on peut dire aider, machin, etc., mais je crois que c'est ça, c'est aider à découvrir d'autres choses, après ils, ils y collent, ils y adhèrent, ils n'y adhèrent pas, mais c'est ça. On leur montre d'autres façon d'exister, en psychomotricité, en Snoezelen, même dans l'orthophonie hein, on leur dit 'bah, voilà, tu vas t'exprimer avec des mots, utiliser ce mode là de communication, c'est... C'est partager aussi, c'est ça aussi, surtout avec ceux qui bien autistes, c'est partager, proposer des temps où on partage quelque chose et où justement on est plus dans ce monde individuel.

V : Et est-ce que selon toi, il y aurait que des... Enfin, bon, on voit ici qu'il y a un peu une distinction entre équipe de soins et équipe éducative, on en avait parlé précédemment, mais est-ce que tout le monde fait un peu du soin ? Ou c'est vraiment plus l'équipe de soins qui soigne et l'autre qui éduque ? est-ce que cette barrière elle est si... ?

P : Bah, disons que nous, je pense que l'équipe de soins, on éduque pas trop. Par contre l'équipe éducative soigne, enfin, fait du soin de toute façons, après heu... Moi ce que j'appelle vraiment versant éducatif, c'est effectivement engueuler quand il y a une connerie de faite, quoi, tout le reste ça fait partie du soin. Par contre, ce qu'on ne sait pas faire et nous, on y va pas parce que nous, on fait vraiment des prises en charges où on va plus directement dans le thérapeutique, on leur demande quand même de s'impliquer plus quoi, forcément quand ils impliquent le corps en psychomotricité, ou chez moi quand je leur demande de s'impliquer vraiment psychologiquement, c'est vrai que c'est plus directement, on va dire, thérapeutique, plutôt que leurs activités sur le groupe qui leurs demandent peut-être moins d'implications, c'est peut-être moins difficile. Donc nous c'est vrai qu'on veut garder cette identité, par rapport à eux et donc on ne veut pas rentrer dans le 'tu n'as pas le droit' ! Ca, j'en veux pas, crier etc. Non ! Bon, des fois on est obligé de le faire, hein, c'est clair, mais c'est vrai que ça on ne rentre pas là-dedans, et c'est en ça que je pense que nous l'éducatif, vraiment, on ne veut pas y aller alors que les éducateurs, je vois, tout ce qu'ils font, ça fait partie de soigner justement et quand on dit découvrir, faire partager des expériences, c'est ce qu'ils font au quotidien, après... Si les boîtes d'activités aussi, j'ai du mal à trouver que c'est du soin, mais ça c'est très personnel ! Mais, bon c'est des choses comme ça quoi, sinon effectivement ils jouent avec les gamins, tout ce qui est emmener les gamins en activité ou même leur apprendre à goûter ensemble, à déjeuner ensemble etc. bon, tout ça, étant donné leurs pathologies ça fait partie du soin quoi. Et heu... il y a beaucoup de pathologies où de toutes façons c'est du soin de rester à table, tous ensemble etc., c'est

important, donc je pense que ouais, eux, ils font du soin, mais par contre ils en font effectivement peut-être différemment que nous parce qu'ils ont d'autres casquettes à coté, qui sont les apprentissages et puis effectivement la règle, l'application de la loi, et c'est quelque chose que nous on ne veut, la différence est là, on ne veut pas porter cet aspect là, pour pouvoir après leur demander plus d'implication, parce que tu ne peux pas demander à un enfant en même temps de dire des choses, de te dire des choses, de s'impliquer et de te dire des choses qu'ils croient quelques fois ne pas être bonnes, enfin de dire, de montrer tout ce qu'on veut... et en même être quelqu'un qui à un autre moment lui dit : 'ça t'as pas le droit', c'est pas cohérent. Bon par exemple Jean, c'est un bon exemple parce que lui il dit, il dit les choses, et il va dire des choses pas forcément, dont il n'est pas forcément fier, des choses qui ne sont pas forcément faciles, si je lui demande moi de me dire des choses comme ça et qu'à coté de ça je l'engueule quand il tape un petit copain etc., bon, bah, il ne se permettra plus de me montrer en séances qu'il a envie de frapper, tu vois ? C'est ça le... Donc c'est en ça que ouais, que l'équipe de soin, on a entre guillemets cette identité 'équipe de soin' parce qu'on ne veut pas rentrer dans des comportements éducatifs. Mais c'est vrai que le clivage... Il n'y a qu'ici que c'est aussi clivé. Ici, il y en a certainement d'autres, mais c'est vrai qu'ici c'est particulièrement clivé. C'est clair...

V : Ok, donc voilà, moi après je laisse toujours un peu de bande vierge, pour les avis libres, sans questions, sans diriger, donc toi si t'as envie de dire des choses, de compléter des choses, bref... c'est libre !

P : Bah, non... écoute je crois que ça ira comme ça hein ? [rires]

V : Ok, alors merci pour tout...

**[ FIN DE L'ENTRETIEN-10 ]**

## **20 L'organisation de l'espace à l'I.M.E.**

**Le rez-de-chaussée**

**Les 4 groupes**

**La salle d'orthophonie**

**La salle de psychomotricité**