

Collection HANDICAP

Diagnostic

Scolarisation

Les assoc'

LUTU	tes
LUME	des
SOYL	des
SAL	



L'autisme et la scolarité

SOMMAIRE



Ministère de l'éducation nationale - Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche - Office national d'information sur les enseignements et les professions

Délégation régionale de l'ONISEP AIX-MARSEILLE
Ronde du bois de l'Aune,
BP 689
13095 Aix-en-Provence cedex 2
Tel. 04 42 95 29 25
Fax. 04 42 95 29 55

Directeur de publication

Pascal Charvet
Directeur délégué
Pierre Gaillard

Rédacteur en chef

Denis Petruzzella

Rédaction

Anne-Claire Lacour Filliol

Maquette

Anne-Claire Lacour Filliol

PAO

Anne-Claire Lacour Filliol

Relecture

Régine Job, Denis Petruzzella

Avec la participation de

Claire Rosty

Mai 2010

Pour plus d'informations

www.ac-aix-marseille.fr
«handicap et scolarisation»
www.onisep.fr/aix
www.creai-pacacorse.com
<http://finess.sante.gouv.fr>
...

Centre Ressources Autisme
Hôpital Sainte Marguerite
290 bd Sainte Marguerite
13009 Marseille
tél. 04 91 74 43 79

Le mot de Claire Rosty, inspectrice, conseillère technique pour l'ASH au rectorat d'Aix-Marseille

«La loi du 11 février 2005 réaffirme le principe du droit à la scolarisation pour tout enfant en situation de handicap, notamment ceux présentant des troubles envahissants du développement TED. Ce principe s'accompagne aussi du droit à la compensation du handicap afin de donner à ces enfants la possibilité de trouver leur place d'élève tout en reconnaissant leur singularité.

En inscrivant dans son projet comme 2^{ème} ambition la priorité de la scolarisation des élèves handicapés, l'Académie engage l'école à se donner les moyens de concevoir pour eux les conditions d'un enseignement durable et les adaptations nécessaires à leur réussite. Cette politique a permis d'augmenter le nombre des élèves accueillis, notamment par le développement des UPI dans le 2nd degré et grâce aux moyens attribués à la compensation (AVS et matériel pédagogique adapté...). Elle privilégie également la formation des enseignants ainsi que le partenariat avec le secteur médico-social et sanitaire afin d'assurer la continuité entre les temps scolaires et les temps de soins. Pour répondre aux problématiques particulières de l'autisme et des TED, notamment pour certains enfants dont l'importance des troubles rend complexe les prises en charge éducatives et scolaires, l'Académie a diversifié encore les réponses apportées en créant, dans certains secteurs, des classes spécifiques dites CLIS TED ou UPI TED : les effectifs y sont réduits à 6 élèves au plus simultanément et deux AVS collectifs accompagnent le groupe.»

Diagnostic

«Les autistes ne sont pas malheureux»,
Professeur Poinso, pédopsychiatre

Scolarisation

«Pour un enfant autiste, le minimum pour entrer en UPI, c'est de pouvoir gérer en terme d'anxiété la vie au collège»,
Patricia Le Guen, enseignante spécialisée

Les assoc'

«Il faudrait faire tomber les barrières, permettre les possibilités d'accueil variables»,
Agnès Massion, association APAR

Il y a aujourd'hui environ 600 élèves atteints de troubles envahissants du développement (TED) scolarisés dans les écoles et établissements du second degré de l'académie.

Il existe plusieurs formes d'autisme. Dans la plupart des cas, les enfants souffrant d'autisme sont accueillis en classe d'inclusion scolaire (CLIS) dans les écoles primaires, puis en unité pédagogique d'intégration (UPI) au collège. Au lycée, la POST UPI peut être une solution. Les troubles psychomoteurs peuvent cependant compromettre l'intégration en POST UPI, car on y apprend des métiers manuels peu adaptés aux porteurs de ces pathologies. Si l'importance des besoins nécessite une prise en charge plus lourde, les Instituts Médico-Educatifs (IME) peuvent être une solution.

Les enfants souffrant du syndrome d'Asperger - que l'on appelle également «autisme de haut niveau» - reçoivent généralement les cours dans des classes ordinaires, aidés d'un Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS).

Les associations de parents représentent une source importante d'information. Elles recherchent des solutions dans le domaine de l'accueil et de l'intégration scolaire. Elles participent en outre à diffuser des informations sur les avancées scientifiques et médicales.

L'autisme en quelques mots

Les personnes atteintes de troubles envahissants du développement ou troubles autistiques manifestent un

déficit des interactions sociales et de la communication. Balancements, rites, peur du changement, attirance pour les objets sont autant de comportements observés chez les personnes autistes.

Cependant, les syndromes sont variés et d'autres déficiences peuvent s'y associer. Déficience intellectuelle (modérée à très importante), déficiences motrices ou sensorielles, épilepsie viennent en effet parfois alourdir le handicap. L'autisme touche plus les garçons que les filles. Quatre garçons pour une fille sont en effet concernés.

Les causes de l'autisme sont encore mal connues. Longtemps l'environnement familial et social fut mis en cause. Aujourd'hui, « un consensus existe pour dire que l'autisme est lié à des vulnérabilités organiques et génétiques plurielles qui rencontrent parfois un environnement aggravant. », éclaire le Pr Poinso, pédopsychiatre au Centre Ressources Autisme. Les déclencheurs sont hétérogènes. Il n'y a pas une seule origine. Cela explique que les cas soient si différents les uns des autres et que l'on ne guérisse pas encore l'autisme. L'autisme est une maladie qui ne se guérit pas mais que l'on traite afin de diminuer les symptômes, d'améliorer le langage et la communication avec autrui et d'amenuiser l'angoisse de la relation.

Une chose est certaine. Quand l'autisme est déclaré, l'environnement joue un rôle primordial face aux progrès que peut accomplir le jeune autiste.



DÉMARCHES et PROCÉDURES

Comme pour tout handicap, les parents doivent se renseigner auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). L'équipe pluridisciplinaire d'évaluation (EPE), composée de médecins, psychologues, professionnels de l'éducation..., évalue les besoins et élabore le plan personnalisé de compensation (PPC). Ce PPC comprend le projet personnalisé de scolarisation (PPS), élaboré et actualisé tout au long du parcours de formation selon les besoins constatés. Il est complété par les mesures de compensation nécessaires : aides humaines (AVS...) et matérielles. La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) décide de l'orientation de l'élève et des mesures et accompagnements nécessaires.

Un bon diagnostic pour une meilleure prise en charge

De l'enfance à l'adolescence, du diagnostic aux soins, la prise en charge médicale et scolaire des personnes souffrant de troubles envahissants du développement.

Rencontre avec le Professeur Poinso, pédopsychiatre au Centre Ressources Autisme de Marseille.

« Si l'enfant diagnostiqué autiste présente un langage assez correct à 5 ans, les chances d'une bonne évolution sont bien meilleures », explique le professeur Poinso, chef de service en pédopsychiatrie et coordonnateur au Centre Ressources Autisme à l'hôpital Sainte Marguerite à Marseille.

Les troubles envahissants du développement, dont l'autisme est un des aspects, affectent la communication et les interactions sociales.

Concrètement, l'enfant autiste présente des troubles graves du langage, voire une absence totale de celui-ci, un désintérêt pour la relation aux autres, des balancements ou autre stéréotypie, un attachement particulier aux objets.

« Certains parents nous confient leur malaise, poursuit le Pr. Poinso. Ils ont la sensation que leur enfant les instrumentalise, ne prend en compte qu'une partie de leur corps et non la personne toute entière. Par exemple, l'enfant autiste pourra utiliser la main de sa maman car il a besoin d'aller d'un point à un autre sans plus de considération. »

« Tous les autistes ne sont pas malheureux »

Chez les personnes atteintes de troubles autistiques, l'environnement est pris en compte différemment. L'enfant autiste est angoissé par la relation. Ses angoisses le privent du désir de communiquer et les moyens pour établir cette communication lui manquent.

Pourtant, « tous les autistes ne sont pas malheureux » nuance le professeur Poinso. Il n'aborde pas véritablement la notion de bonheur lorsqu'il évoque les personnes souffrant d'autisme. « Quand on demande à un adolescent atteint de troubles envahissant du développement s'il est heureux, il peut répondre 'oui' parce qu'hier, il a mangé un plat qui lui plaisait. Ils ont une notion différente de

bonheur, plus partielle. »

Jusqu'à un an et demi, l'évolution de l'enfant paraît le plus souvent normale. On constate parfois mollesse et passivité. Il parle peu. Puis entre 18 mois et 2 ans, une impression de régression. L'enfant ne prononce plus les quelques mots qu'il connaissait, se renferme, se balance. Les premières questions apparaissent en crèche ou maternelle et s'affirment avec les mois. « 2 ans, c'est le bon âge pour un diagnostic efficace, explique le Pr. Poinso. Il arrive pourtant qu'il soit tardif (3-4 ans). Les personnels certifiés sont peu nombreux ».

Au Centre Ressources Autisme à l'hôpital Sainte Marguerite à Marseille, les parents de la région sont reçus pour identifier les symptômes. Des tests sont réalisés pour déterminer si l'enfant souffre ou non de troubles envahissants du développement. « Des échelles d'évaluations comportementales telles que l'ADOS ou le CARS permettent de procéder à un diagnostic. Nous tâchons ensuite de préciser la sévérité du trouble autistique. »

Une fois le diagnostic établi, l'enfant est pris en charge. En hôpital de jour ou en Centre Médico psychologique (CMP) selon la sévérité du cas. Il est également intégré dans une école maternelle ordinaire grâce au principe de l'intégration scolaire. Ceci entre 2 et 6 ans.

Travail des émotions

« Les soins s'effectuent sur une base multidisciplinaire. En hôpital de jour, psychomotricien, psychologue, éducateur et orthophoniste travaillent ensemble afin que l'enfant autiste retrouve un maximum d'autonomie, informe le Pr Poinso. Le psychomotricien travaille les bases corporelles du développement, améliore les gestes, les rythmes. L'éducateur aborde le développement par le jeu. Jeux à base

d'encastrement, de reconnaissance des formes, plus tard jeux symboliques, scénarios sociaux... Le psychologue travaille les émotions. L'orthophoniste, la relation par le langage, que l'enfant n'arrive pas à mettre en œuvre. »

Objectif : intégration scolaire

Après 7 ans, l'enfant trouve souvent sa place en CLIS (Classe d'inclusion scolaire) dans une école primaire. Il peut en outre recevoir les soins en Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD). Le SESSAD permet à une équipe de soignants d'intervenir, soit à l'école, soit au domicile de l'enfant. C'est la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) qui oriente l'enfant vers le SESSAD.

Au collège, il est placé en UPI au sein d'un établissement secondaire si le syndrome le permet. Sinon, les instituts médico-éducatifs (IME) prennent le relais. « Environ 20% des enfants autistes sont trop lourdement atteints pour être intégrés dans le milieu scolaire normal. Ils sont donc placés par la MDPH en IME », précise Christian Laujac, directeur de la structure pédagogique du service de pédopsychiatrie.

Malheureusement, rares sont les jeunes autistes poursuivant en lycée et après le bac, sauf certains souffrant d'un syndrome d'Asperger, qui est une forme d' « autisme de haut niveau ». De rares formations professionnelles existent tout de même. « Ils pourraient exercer des professions intellectuelles ou artisanales. A condition que celles-ci demandent peu de relation avec autrui », indique le Pr. Poinso.

«Comprendre leur monde pour mieux traduire le nôtre»

Ils suivent des cours, s'expriment par la voie du théâtre, participent à des ateliers cuisine et couture. Les autres élèves du collège viennent à eux. Ils viennent aux autres élèves du collège. Une matinée en UPI avec des jeunes autistes.

Ce matin, et comme chaque mardi, atelier théâtre à l'Unité Pédagogique d'Intégration TED (troubles envahissants du développement) du collège Vallon des Pins à Marseille. Une classe pas comme les autres, accessible depuis la cour. Une classe où les dessins se mélangent aux mots et où l'ambiance classe se mêle à l'ambiance « atelier ».

Ils devaient être quatre aujourd'hui, mais le jeune Kamal a souffert d'une crise d'épilepsie la veille. Cela arrive parfois aux personnes atteintes d'autisme. Thomas*, Youssouf et Victor participent au cours. Patricia Le Guen, enseignante spécialisée, Sophie et Johanna, AVS, encadrent les jeunes autistes. Cyril, comédien intervenant à l'UPI, donne les règles des exercices. D'abord la prise de parole devant tout le monde. Objectif, s'exprimer le plus clairement possible en tenant un regard droit. Victor joue le présentateur télé quand Youssouf raconte, photo de classe à l'appui, ses souvenirs de CLIS. Thomas, lui, ne s'exprime que par des sons, mais réalise l'exercice.

« On peut tout faire si on les prépare »

Vient ensuite le travail de l'imagination. Le théâtre des marionnettes. Improviser. Inventer des histoires avec des personnages fictifs. Puis le pinceau imaginaire. Traduire corporellement, au son d'une musique, les mouvements d'un pinceau. Les jeunes autistes parviennent difficilement à exposer leurs émotions. Les relations sociales leur sont douloureuses. Ces interventions favorisent une évolution dans ce domaine.

Cette classe d'UPI TED favorise l'intégration des élèves autistes au sein du collège. « Pour des élèves autistes, le minimum requis pour entrer en UPI, c'est de pouvoir gérer en terme d'angoisse la vie au collège », informe Patricia Le Guen. Des élèves de toutes les classes viennent ainsi à eux dans le cadre d'ateliers. Ils apportent un peu de cette envie de partager avec l'autre. Les 7 élèves de cette unité pédagogique d'intégration participent également à des cours avec les autres collégiens dans des classes 'normales'. Pour cela, il a fallu pour certains d'entre eux, faire un travail de préparation.



Patricia Le Guen enseigne depuis 4 ans aux enfants souffrant de troubles envahissants du développement

« Pour Thomas* par exemple, nous ne pouvions pas le jeter d'un coup dans une classe inconnue. Il suit les cours en art plastiques. L'enseignante est d'abord venue le rencontrer à l'UPI. Puis il a visité la salle de classe dépeuplée de ses élèves avant de pouvoir assister au cours », explique l'enseignante. « Ce n'était pas impossible de l'intégrer. Avec les personnes autistes, on peut tout faire si on les prépare ».

« Des appuis visuels »

De l'organisation, du temps et beaucoup d'investissement pour aider ces jeunes. Les enseignants certifiés jouent un rôle primordial dans l'intégration des jeunes autistes. « Youssouf et Victor suivent des cours de français. Les élèves de la classe de 4e étudient *Le Cid* de Corneille. Nous avons fait un gros travail avec l'enseignant pour permettre l'accès de ce chef d'œuvre à Youssouf et Victor. D'abord un tableau avec les prénoms, des flèches pour montrer qui aime qui, etc. Les personnes autistes ont besoins d'appuis visuels. Puis, s'en est suivie une traduction en français courant, les termes du XVIIIe siècle pouvant poser problème. Tous ces supports leur ont permis d'appréhender la véritable version du *Cid* sans angoisser devant l'inconnu. »

Les enseignants qui participent à l'intégration des élèves autistes de l'UPI s'adaptent. « Il faut faire attention aux consignes. Si on demande de relever les verbes au présent, ils ne comprendront pas car ils envisageront l'action de relever. C'est comme leur dire 'tu vois ce que je veux dire', ils pourront se mettre à regarder partout pour trouver ce que je voulais dire. Ce sont des petites choses auxquelles il faut faire attention », poursuit Patricia Le Guen. L'année prochaine, un seul d'entre eux poursuivra en post UPI en lycée professionnel. Les autres achèveront leurs années collèges ou trouveront une place en Institut Médico Educatif pour tenter d'acquérir toujours plus d'autonomie. « Les places en post UPI restent malheureusement trop rares », conclut Patricia Le Guen.

* Le prénom a été changé pour garder l'anonymat.



Une école à l'hôpital

L'unité de psychopédagogie de l'hôpital Sainte Marguerite à Marseille accueille 85 élèves de 6 à 16 ans. Jeunes souffrant d'autisme, de phobie sociale et autres troubles anxieux se retrouvent quelques demi-journées par semaine. Orthophoniste, psychologue, enseignants spécialisés, psychomotriciens travaillent ensemble pour diminuer les troubles des jeunes.



«Le handicap, pour moi, c'est une vocation»

Christian Laujac, directeur de l'unité de psychopédagogie

«L'unité psychopédagogique permet à des jeunes souffrant d'autisme ou de troubles anxieux d'être pris en charge par une équipe pluridisciplinaire. Les enfants viennent quelques demi-journées par semaine. Les autres jours, ils vont dans l'école où ils sont inscrits.

Trois éléments doivent interagir afin que la prise en charge soit efficace : la liaison à l'école avec les équipes éducatives, la psychopédagogie et les parents.

Les autistes de haut niveau, les syndromes d'Asperger, sont des personnes très franches. Ils n'ont pas l'idée de médiation. Socialement, cela peut poser des problèmes. Cependant des progrès sont souvent constatés chez les enfants TED. Certains jeunes atteints du syndrome d'Asperger peuvent par exemple prétendre à des études supérieures.

Karine Yvonnet, psychomotricienne

«Avec les jeunes souffrant de troubles envahissants du développement, on travaille surtout la conscience qu'ils ont de leur corps, et comment ils peuvent s'exprimer avec. La médiation corporelle permet d'arriver à un mieux être psychique. Le psychomotricien doit s'adapter au rythme de chaque enfant autiste. C'est un travail en miroir. Le dessin, la peinture, la gymnastique ou la relaxation sont autant de supports d'expression pour avancer.»

Erick Altmann, enseignant spécialisé

«On pourrait dire que ça foisonne de vie ici. Oui, sûrement mais ça foisonne de souffrance aussi. On n'est pas dans le meilleur des mondes, même plutôt dans l'un des pires. Il faut tenter de donner du sens. Réinstaurer un dialogue.»

Éric Dohmen, enseignant spécialisé

«Je travaille surtout avec des activités d'expression, de création. Cela crée un lien et permet d'évoquer les choses qui touchent. Les enfants autistes ont parfois du mal à s'exprimer par l'art. Mais cela peut justement devenir un moyen de communiquer avec eux, d'établir une réelle forme de dialogue. Un projet de classe rassemble mes élèves, une exposition de travaux artistiques en fin d'année à l'hôpital. Ce qui est dommage, c'est que le handicap en France n'est pas encore traité comme il se devrait. Les UPI se multiplient mais les places sont encore trop rares.»



Les instituts médico éducatifs (IME)

L'institut médico éducatif est un établissement qui reçoit des enfants et adolescents de 6 à 20 ans souffrant de déficiences intellectuelles. Certains accueillent les personnes souffrant de troubles envahissants du développement. Généralement, quand l'importance des besoins de l'enfant nécessite une prise en charge plus globale que celle appliquée en CLIS ou en UPI, l'institut médico éducatif s'avère être la meilleure solution. Une équipe pluridisciplinaire y dispense soins, éducation et rééducation. Elle favorise l'acquisition d'une plus grande autonomie afin que le jeune autiste puisse effectuer seul le maximum d'actes du quotidien. Un enseignement préprofessionnel adapté au handicap est généralement dispensé aux jeunes de 14 à 20 ans.

Association APAR pour être ensemble

11 ans de vie, 65 enfants autistes dans les classes et structures adaptées, 40 à 50 accueillis pendant les « week-end de liberté ». L'Association Prévention Autisme Recherche (APAR) informe, forme et crée des services appropriés.

Les associations jouent un rôle particulièrement important. Souvent constituées de parents d'enfants autistes, elles sont au cœur des vraies questions. Créée en 1999, l'association APAR (Association prévention autisme recherche) travaille activement à l'intégration des personnes autistes. « Il existe un problème majeur dans le domaine de l'intégration après l'UPI (Unité pédagogique d'intégration) », explique Agnès Massion, vice présidente de l'association. L'association compte diverses structures. Elles permettent à des personnes souffrant de troubles envahissant du développement d'être accueillies de 3 à 20 ans. Les dispositifs d'unité d'enseignement (DUE) permettent ainsi aux jeunes qui ne parviennent pas à rester dans le système de l'éducation nationale, de poursuivre une scolarité.

« Faire tomber les barrières »

« Nous avons mis en place un système de pré professionnalisation », poursuit-elle. A travers des stages effectués avec un agent d'accompagnement, les jeunes autistes apprennent les comportements sociaux. Ils déterminent également ce qu'ils aiment faire dans la vie. « Un jeune a effectué un stage en bibliothèque. Il rangeait les livres dans les rayons. Un autre préparait les assiettes de hors d'œuvre dans une maison de retraite. Ça lui a plu. »

A travers ces stages, l'illustration que certaines tâches peuvent être confiées aux jeunes autiste. L'adaptation est possible. Cependant, « le système d'aujourd'hui est découpé en tronçons peu flexibles. Après l'UPI, le jeune est soit en ESAT, soit en foyer, soit en foyer médicalisé. Il faudrait faire tomber les barrières, permettre les possibilités d'accueil variables. »

Des évolutions en plus de 10 ans de vie d'association ? « La loi de 2005* sur le handicap est pour beaucoup dans les avancées actuelles. Malheureusement, tout l'accompagnement éducatif n'est pas mis en place. » Malgré cela, volonté et investissement sans faille. Des « week-end de liberté » sont proposés aux personnes autistes de tous niveaux, dans des campings ou des gîtes.

Association APAR

195 avenue de Provence - 13300 Salon-de-Provence - tel. 04 86 22 00 09 - Fax 04 90 59 34 73
apar@apar.asso.fr - www.apar.asso.fr

*Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

À paraître

«La scolarité des enfants sourds et malentendants»