

la lettre

d'Autisme France

Actualités

Dossier :
La scolarisation

**Congrès
Autisme
France 2012**



Chers adhérents et partenaires d'Autisme France,

L'actualité de l'autisme, grande cause nationale s'est retrouvée mise un peu en veilleuse, à cause des élections. Nous espérons que la nouvelle majorité sera attentive à l'urgence des problèmes non résolus et des monstrueux retards accumulés depuis plusieurs dizaines d'années. Des promesses fortes en tous cas ont été faites sur l'inclusion scolaire et l'élaboration pour

novembre d'un 3ème plan autisme en partenariat avec le comité national autisme réuni en mars, puis à nouveau en juillet.

Notre souci pour l'heure est double : la rentrée à venir et le sort des adultes.

Nombreuses sont les familles qui font remonter jusqu'à notre secrétariat des situations dramatiques : refus d'AVS, refus de redoublement, absence de PPS, exclusion d'ULIS au motif que l'adolescent ne s'est pas adapté alors qu'aucun aménagement n'a jamais été mis en œuvre pour lui, sabotage des rares expériences de scolarisation partagée IME/classe ordinaire ou IME/CLIS, faible place du mot inclusion dans les CLIS et ULIS censées pourtant la rendre effective, absence totale de scolarisation dans l'immense majorité des IME, déjà rejetés par les familles pour leur projet éducatif non conforme aux recommandations HAS/ANESM de mars 2012, scandaleux gâchis pour les enfants autistes Asperger et tous ceux susceptibles de faire des apprentissages scolaires à peu près selon les exigences scolaires mais avec 2 ou 3 ans de retard : ce sont la majorité des enfants à qui sont fermées à peu près toutes les portes jusqu'à l'exclusion en IME, ce qui leur vaut d'être rayés des listes de l'Education Nationale, au mépris de la loi de 2005. La fin du parcours, c'est pour certains l'exclusion illégale de l'IME qui ne saurait bien sûr prendre en compte leur spécificité et leurs éventuelles difficultés de comportement largement nées de la méconnaissance de leur handicap, et parfois l'enfermement hospitalier.

La révolte des familles est à son comble devant tant de violence faite aux enfants, tant d'incompétence et de discrimination.

Pourtant, il est possible de faire autrement et d'accompagner de manière novatrice et efficace des enfants TED : aussi avons-nous choisi dans ce numéro de vous donner trois exemples, en forme d'espoir pour tous.

Nous avons déjà tout dit sur le sort dramatique des adultes : Autisme France a demandé à la HAS d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques. Madame Létard a reconnu dans son rapport que tout restait à faire pour eux : il ne suffit pas de le faire, il faut passer à l'acte : diagnostiquer les adultes là où ils sont, réparer les années de maltraitance, contrôler les établissements qui les accueillent, leur donner les moyens de former leurs personnels et augmenter le taux d'encadrement, les sortir de l'hôpital où ils alimentent majoritairement les statistiques de contention et d'isolement, et subissent de lourdes médications, parfois jusqu'au coma. Leur souffrance est inacceptable.

L'année 2012 a commencé avec de grands espoirs : il reste encore quelques mois pour les concrétiser. Nous attendons.

Danièle Langloys, Présidente
et le conseil d'administration d'Autisme France

Actualités

- P.4** Saisine de la HAS
- P.5** Un troisième plan autisme ?
- P.6** A propos des recommandations de la HAS
- P.8** Mobilisation des associations
Bienvenue aux nouvelles associations
- P.9** Inauguration de l'Envolée
- P.22** Le congrès 2012

Dossier

- P.10** La scolarisation des élèves avec autisme

La rubrique Réseau et contacts est exceptionnellement remplacée par le programme du congrès 2012. Vous retrouverez cette rubrique dans la prochaine revue.

LA LETTRE D'AUTISME FRANCE

Publication trimestrielle.

Numéro de commission paritaire :

0608 G 79223 / ISSN : 1950-4837.

Directrice de publication : Danièle Langloys.

Rédactrice en Chef : Agnès Woimant.

Maquette & mise en page : Lufua Nsambu.

Impression : Imprimerie Zimmermann

241, Avenue du Dr Lefebvre

06271 - Villeneuve - Loubet Cedex.

Comité de rédaction :

Odile Annota, Murielle Bordet, Michel Robert, Agnès Woimant. Les textes publiés le sont sous la responsabilité de leurs auteurs.

Bureaux : 1175 Av de la République

06550 La Roquette sur Siagne.

Tél : 04 93 46 01 77

Fax : 04 93 46 01 14

autisme.france@wanadoo.fr

www.autisme-france.fr

Autisme France est une association loi 1901 reconnue d'utilité publique. Autisme France est membre d'Autisme Europe et de l'Organisation Mondiale de l'Autisme.

Considérations intempestives à propos des recommandations de la Haute Autorité de la Santé

C'est la deuxième fois que la HAS publie des recommandations de bonnes pratiques pour l'autisme. La fois précédente c'était en 2005 à propos du dépistage et du diagnostic de l'autisme.

Mais autant dans ces premières recommandations, la HAS était tout à fait dans ses prérogatives pour poser son expertise, autant les dernières recommandations questionnent... Il s'agit en effet désormais de se prononcer sur les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées. Et en fait d'interventions thérapeutiques il s'agira surtout de recommander des interventions de nature éducative. Que met-on derrière cet adjectif d'éducatif ? Et s'il s'agit d'éducation celle-ci inclut-elle la scolarisation ? Et pourquoi le Ministère de l'Éducation nationale est-il aux abonnés absents ? Pourquoi n'est-il pas signataire de ces recommandations, comme si cette population ne le concernait pas mais impliquait seulement la Santé qui a, seule, son mot à dire sur les bonnes pratiques.

L'absence d'engagement du Ministère de l'Éducation nationale est un message fort qui en dit long sur le peu de volonté de notre société de regarder ces enfants comme des enfants comme les autres, avec les mêmes droits, notamment celui d'être scolarisés... et cela malgré la loi de 2005.

Il reste qu'il est assez étrange de voir la Haute Autorité de la Santé prôner des méthodes éducatives. Si d'un côté nous ne pouvons que nous réjouir, compte tenu des polémiques qui se sont développées depuis une vingtaine d'années en France autour de ces méthodes, il n'en demeure pas moins que nous pourrions nous attendre à ce que ce soit le Conseil de l'Éducation ou le ministère de l'Éducation Nationale qui en fasse la promotion... Le PECS, le TEACCH ou l'ABA... sont d'ailleurs de véritables méthodes d'apprentissage, permettant aux enfants et adolescents autistes d'apprendre et de développer des compétences cognitives. Pour notre part, compte tenu de l'ambiguïté de cette notion d'éducation, nous préfererions que l'on parle de méthodes d'apprentissage... En effet si l'éducation pour des



enfants, dits « normaux », se fait naturellement dans la famille puis à l'école avec des enseignants, notre Ministère ne s'appelle-t-il pas « Education Nationale » ? Il semble que pour les enfants en situation de handicap l'éducation n'implique nullement la scolarisation... Pour que ce Ministère se sente concerné, il faudrait donc les nommer autrement... Pour ma part désormais, je me refuse à parler de « méthodes éducatives » ...

Dans la version synthétique de ces recommandations (p.6), à la question : qui sont les professionnels concernés par les méthodes dites éducatives ? Les médecins (médecins psychiatres) sont nommés en premier, ensuite ce sont les psychologues, puis les éducateurs spécialisés, les orthophonistes, les psychomotriciens, les ergothérapeutes, les infirmiers, et enfin une dernière catégorie nommée « professionnels coordonnateurs » (cadres de santé, enseignants référents et coordonnateurs d'équipe pluridisciplinaire MDPH).

Ainsi même quand les enseignants sont nommés, à la fin de la liste, il ne s'agit nullement de ceux qui sont au quotidien avec les élèves, mais de ceux qui suivent de loin leur parcours scolaire... Quant aux enseignants de terrain, ceux qui scolarisent les élèves, apparemment, ils ne sont pas concernés par ces méthodes... Étrange quand on sait que nombre d'enseignants spécialisés qui scolarisent ces élèves le font en s'appuyant sur ces méthodes d'apprentissage. Nous pensons d'ailleurs que ce n'est pas par hasard si

Eric Schopler dans les années 60 lorsqu'il a mis au point sa méthode a pensé à choisir le sigle « TEACCH » sachant que « to teach » en anglais signifie « enseigner »... Pourquoi ce sont les médecins psychiatres et les psychologues qui figurent en tête de cette liste ? Il apparaît que ceux qui devraient être formés en priorité, à savoir les enseignants et les éducateurs, comme ils ne le sont pas suffisamment, les experts de ces méthodes deviennent de fait les professionnels de soin (médecins psychiatres et psychologues). N'est-ce pas pour cette raison qu'actuellement se développe un véritable lobbying chez les psychologues en libéral formés à l'ABA qui se font chèrement payer par les parents qui ont les moyens de les recruter ? Ils viennent ainsi pallier les carences du système puisque ceux qui devraient être formés ne le sont pas. Il existe même actuellement des psychologues qui assurent le rôle d'accompagnant scolaire (AVS), puisque les accompagnants actuels ne sont pratiquement pas formés alors qu'eux aussi devraient l'être...

Ainsi, si l'on se pose la question de savoir qui sont les experts de l'autisme, compte tenu de la liste des professionnels établie, il est évident que c'est dans le secteur médico-éducatif et sanitaire que l'on peut les trouver : ce sont les rééducateurs et les soignants, même si des méthodes éducatives sont désormais recommandées... Où est la logique dans tout cela ?

La scolarisation des élèves avec autisme

1 enfant sur 150 est autiste, selon la HAS, soit environ 110 000 enfants autistes ou TED.

La DGESCO a récemment annoncé que 20 000 enfants TED étaient scolarisés en milieu ordinaire, sans qu'on puisse savoir si c'était 1h, une demi-journée ou plus par semaine. La réalité évoquée par les parents est que la scolarité est aléatoire, partielle, et largement inadaptée aux besoins.

Ces chiffres se répartissent entre 87% maternelle et primaire, 11,8% en collège, 1,2% en lycée.

On mesure là le gâchis quand on sait que 70% des enfants TED n'ont pas de retard mental associé à leur autisme et que 15 à 20% sont des Asperger, sans retard mental, ni retard de langage.

En outre 5000 enfants seraient scolarisés en milieu spécialisé (IME) ; quand on sait qu'un tiers seulement des IME ont une unité d'enseignement où la scolarisation s'établit entre 0,5 et 4h par semaine, on ne peut parler de réelle scolarisation.

La réalité des chiffres montre que plus de 80% des enfants TED ne sont pas scolarisés au mépris de la loi.

Pourtant cette scolarisation est possible. Nous avons choisi de vous proposer, en forme d'espoir pour tous, les parcours d'Aymeric, de Félix et de Charles. L'un d'eux, Félix, est autiste de haut niveau, Charles et Aymeric sont autistes sévères. Félix et Charles sont verbaux, Aymeric parle très peu. Leur point commun : être des élèves épanouis et avoir des parents qui ont résisté à « presque tout » !

De la maternelle au collège : le parcours scolaire atypique d'un élève avec autisme en classe ordinaire

Aymeric, né le 8 février 1998 est le dernier d'une famille de 6 enfants. Il a un développement a priori normal jusqu'à 18 mois. Les premiers mots sont venus : « maman, papa, petit dodo » puis ont disparu presque aussitôt.

Le médecin traitant, devant mes inquiétudes me propose d'intégrer Aymeric à la halte-garderie du secteur afin que les professionnels puissent donner leur avis. En guise d'avis, nous serons dénoncés pour maltraitance et devons faire face à une enquête sociale... 1ère étape d'un parcours malheureusement banal dans notre « monde » de l'autisme. Après de nombreuses démarches, le CHR de Caen posera le diagnostic d'autisme à l'automne 2000, ils évoquent « l'intensité importante du syndrome autistique », Aymeric a deux ans ½. Ce premier diagnostic sera confirmé à l'hôpital de Chartres qui parlera d' « autisme sévère ». (CARS à 40- PEP.R de 12 mois d'âge de développement pour un âge civil de 3 ans). Je ne m'étendrai pas plus sur les « pronostics » entendus avec entre autres celui de l'impossibilité pour notre fils d'être scolarisé.

Malgré cela, et grâce à une enseignante exceptionnelle de grande section de maternelle, qui travaille dans l'école de notre quartier et qui est aussi notre voisine, Aymeric fréquente dès ses 3 ans, à la rentrée de Pâques 2001, l'école maternelle de notre secteur. Il y va deux fois ¾ d'heure par semaine, en petite section, accompagné par une travailleuse familiale financée par la famille, les AVS n'existant pas encore. Ce trimestre sera difficile, il faut que l'enfant « apprenne » l'école.

La présence de la travailleuse familiale qui connaît l'enfant et qui ainsi peut anticiper pour atténuer l'impact des ses comportements difficiles, permet que cette scolarisation puisse se poursuivre. C'est elle, en effet, qui, à la maison lui apprend les bases nécessaires à cette socialisation. Une, puis deux travailleuses familiales interviennent ainsi à notre domicile ; nous les guidons et les formons nous-mêmes à l'autisme. Entre-temps nous sollicitons un accompagnement par un SESSAD et Aymeric se retrouve en liste d'attente d'un SESSAD généraliste, seule possibilité dans notre département rural.



A la rentrée 2001/2002, Aymeric a trois ans ½. Il est toujours scolarisé en petite section et bénéficie désormais, en parallèle, de 2 séances d'orthophonie par semaine. Durant toute cette année scolaire, Aymeric est scolarisé deux fois 1 h30. Mais il a des difficultés à bâtir des repères à l'école car sa présence étant trop réduite et trop irrégulière, il ne comprend pas et ne veut pas repartir quand nous

venons le chercher. L'activité pratiquée lui est inaccessible (temps de langage) ou trop peu structurante (temps d'accueil libre). L'année sera là encore très difficile et il faudra l'intervention de l'inspecteur de circonscription qui proposera à l'enseignante de réajuster l'emploi du temps d'Aymeric afin qu'il ait des temps de scolarisation sur des moments où il peut développer ses compétences (psychomotricité, manipulations...).

Après les vacances d'été 2002, Aymeric, 4 ans ½, sera scolarisé en moyenne section de maternelle et ses journées sont réorganisées pour être plus régulières et qu'il puisse enfin prendre ses repères :

1ère partie de matinée : école pendant 1 h 30. Il est scolarisé au moment de l'accueil, de la motricité, des manipulations. Il n'a pas d'accompagnement et c'est l'enseignante seule qui gère notre enfant (elle a refusé la présence de la travailleuse familiale et les AVS n'existent toujours pas.....).

2ème partie de matinée : SESSAD ou orthophonie.

Après-midi : intervention des travailleuses familiales, l'accompagnement éducatif à la maison est intensifié.

Aymeric est beaucoup plus épanoui avec ce nouveau rythme, il accepte mieux de quitter la classe car il y a ses repères et sait qu'il va y revenir. Très rapidement, l'enseignante proposera de garder Aymeric le lundi matin complet et en cours d'année il sera également scolarisé deux fois 1 heure 30, deux après-midi par se-

Liberté, égalité, scolarité... positivez !!



Félix a aujourd'hui 17 ans, je vais tenter de vous raconter son parcours dans une seule optique : vous encourager si vous avez fait le choix de vous lancer dans la scolarisation de votre enfant autiste.

Bref retour en arrière : Félix a été diagnostiqué autiste à l'âge de 3 ans ½. Il était alors scolarisé le matin dans l'école maternelle de notre village. Cette école regroupait 4 classes. Il était en petite section. Pas d'AVS à l'époque, les demi-journées ne se passaient pas au mieux, Félix mordait les manches de ses pulls à la récré, pas de jeu pour Félix, son langage était du charabia. Au printemps

de cette année-là, il a passé un bilan à Tours et l'équipe nous a conseillé de rechercher une plus petite école (nous habitons en pleine campagne).

De ce conseil a découlé une scolarité ! Nous avons trouvé (à 15 km de notre domicile) une enseignante avec une classe unique maternelle-CP, et une mairie qui ont accepté l'inscription de Félix, validée par l'Inspecteur IEN. Félix a été scolarisé dans cette école de la moyenne section au CM2 (redoublement du CM1)

Quels sont les ingrédients de cette réussite ?

- **La taille de l'école** (1 puis 2 classes en maternelle CP CE1, classe unique en primaire du CE2 au CM2).

- **La tolérance des 3 enseignantes** pour accepter Félix dans leur classe et l'intégrer au mieux, pour accepter sans soucis de faire passer Félix au niveau supérieur même s'il n'avait pas tous les acquis pour qu'il suive son groupe : incroyable souplesse d'esprit de ces enseignantes face à la rigidité du système éducation nationale ! (Félix n'a écrit qu'en CE2 par ex, il a pourtant été évalué...).

- **La solidarité de son groupe** classe du début à la fin de sa scolarité dans cette école, ces enfants sont pour beaucoup dans la réussite de la socialisation de Félix, ils lui ont appris à communiquer, à jouer, à se comporter.

- **Le rythme de la scolarité** : Félix avait la chance de souffler à la maison le midi, il n'est allé à la cantine qu'en CM1 CM2 deux fois par semaine.

- **Un suivi par des professionnels formés à l'autisme** que nous avons consultés en dehors de notre département du Maine et Loire. Ils nous ont apporté des réponses, ils nous ont donné mille conseils, ils nous ont aidés à ne pas baisser les bras, à batailler quand cela était pertinent. Ils nous ont conseillé l'orthophonie, la psychomotricité, un suivi éducatif, l'utilisation d'autres outils comme l'ordinateur (c'était il y a 14 ans... point d'ABA à l'horizon, point d'I PAD...), le suivi officiel de Félix existe, mais il a été, il est et il reste insuffisant, par manque de formation pertinente des professionnels.

- **La présence d'un AVS** à partir du CE2 (date de création des AVS dans le 49). Sans cet accompagnement, la fin du primaire aurait été très compliquée et nous n'aurions pas pu envisager le collège. Félix a eu 3 AVS du CE2 à la 3ème, tous sensationnels avec une ou plusieurs formations sur l'autisme.

- **La formation à l'autisme** des parents qui souhaitent se lancer dans la

Le parcours scolaire de Charles, 20 ans aujourd'hui.



Charles est né en 1992. Il se porte bien mais ne parle pas, semble sourd et se comporte bizarrement. Le diagnostic d'autisme n'est pas officiellement posé : c'est le médecin traitant (lequel a ma totale confiance) qui a de fortes présomptions, mais qui souhaiterait une confirmation du diagnostic par un pédo-psychiatre. Vient l'heure de la scolarisation en maternelle. C'est d'abord un échec. La première tentative de scolarisation a lieu en 1996, à l'école maternelle de notre quartier. C'est une école réputée pour son « ouverture d'esprit » : elle est rattachée à l'IUFM de notre ville et les enseignants sont tous des « maîtres-formateurs » chevronnés en matière de pédagogie. Je prévient la directrice que Charles est sans doute autiste et qu'il a de gros problèmes de comportement. Pour cette raison, je lui propose une scolarisation à temps partiel. L'enseignante qui accueille Charles dans sa classe émet les plus grandes réserves et, après une première matinée d'intégration, me déclare qu'elle n'est « pas formée » pour cela : Charles ne tient pas assis, il crie, il renverse tout, n'écoute aucune consigne, jette des objets, sabote par sa présence toutes les activités.

La directrice, à mon insu, prévient le médecin de la PMI qui vient observer le comportement de mon fils dans la classe, et me convoque le lendemain dans son bureau pour me persuader de consulter la pédo-psychiatre de l'hôpital psychiatrique du secteur. Les rapports avec l'institutrice sont de plus en plus tendus : un jour, alors que je viens chercher Charles à la porte de la classe comme les autres mamans,

l'institutrice me dit qu'elle ne sait pas où il se trouve, qu'il est perdu : je le retrouve dans la lingerie. La mauvaise volonté de l'institutrice devient dangereuse pour Charles. Pour cette première tentative de scolarisation, je n'insiste pas, et je retire mon fils de l'école. Je continue à le faire travailler à la maison : exercices simples de graphisme, exercices de motricité globale et fine, apprentissage de comptines et de chansons, jeux de mains, de doigts : je tente de compenser l'absence de scolarisation par des activités de type scolaire. Mon mari et moi préparons la prochaine rentrée : cette fois nous ne reculerons plus et nous sommes décidés à surmonter tous les obstacles dressés devant nous pour empêcher la scolarisation de notre enfant.

Rentrée 97 :

J'inscris Charles à l'école de notre village. Je prévient l'équipe enseignante : Charles est autiste et rien ne sera facile. Dès le jour de la rentrée, l'institutrice signale Charles à la CCPE, demande un passage en CDES et déclare à son inspecteur qu'elle refuse d'accueillir Charles dans sa classe. Lors d'une réunion de CCPE, l'inspecteur A.I.S. nous impose une orientation vers le service psychiatrique, seule garantie selon lui d'obtenir, après déscolarisation, le retour vers l'école. Mon mari et moi exigeons le maintien de Charles en milieu scolaire ordinaire. Il accepte une scolarisation à temps partiel pour un mois seulement, avec l'aide d'une institutrice remplaçante sans service. Charles bénéficie d'une scolarisation en grande section maternelle tous les matins pendant un mois :

il fait des progrès considérables : il tient assis plus longtemps, est capable de tenir un crayon et de s'appliquer à une fiche de travail très facile (dessiner un carré, un rond, un bonhomme), apprend des bribes de chansons enfantines, admet peu à peu les règles scolaires.

Hélas, après décision de CDES, il est déscolarisé et admis à l'hôpital psychiatrique (de janvier à mai) où il participe aux fameux « ateliers-terre » et « ateliers-contes », dans lesquels il n'apprend rien. J'insiste pour obtenir une intégration scolaire : Charles est accueilli une heure hebdomadaire à l'école du village ! Par ailleurs, je continue, avec l'aide de mon mari et de mes fils plus âgés, à faire travailler Charles à la maison : activités éducatives structurées spécifiques à l'autisme, emploi du temps, aménagement de la maison pour clarifier les espaces de jeux et de travail etc...

Depuis, la Commission des Droits et de l'Autonomie (CDA) de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) a remplacé la Commission Départementale de l'Éducation Spéciale (CDES). Rappelons que seule la famille décide de l'orientation et que l'orientation vers un établissement de santé n'est pas conforme à la loi de 2005 : la MDPH ne saurait donc orienter vers un établissement de santé où la plupart du temps, en violation de la loi il n'y a pas de scolarisation.

Septembre 98 :

Charles va avoir six ans. Il était inscrit sur la liste d'attente du service de Nadia Chabane à Robert Debré. Après une hospitalisation de quelques jours, le diagnostic est confirmé : Charles est porteur d'un autisme sévère mais présente beaucoup d'émergences. Nadia Chabane recommande la scolarisation. Forte du bilan et du certificat de l'hôpital parisien, je demande une CCPE pour une intégration scolaire en milieu ordinaire et à temps complet. Une de mes amies, institutrice en grande section maternelle dans l'école d'un village voisin (à 10 km de la maison), accepte avec bienveillance d'intégrer Charles dans sa classe tous les matins. L'inspecteur refuse au motif que Charles n'a pas de compétences scolaires et que l'école en question n'est pas dans notre village. Je fais valoir les textes de lois et je fais