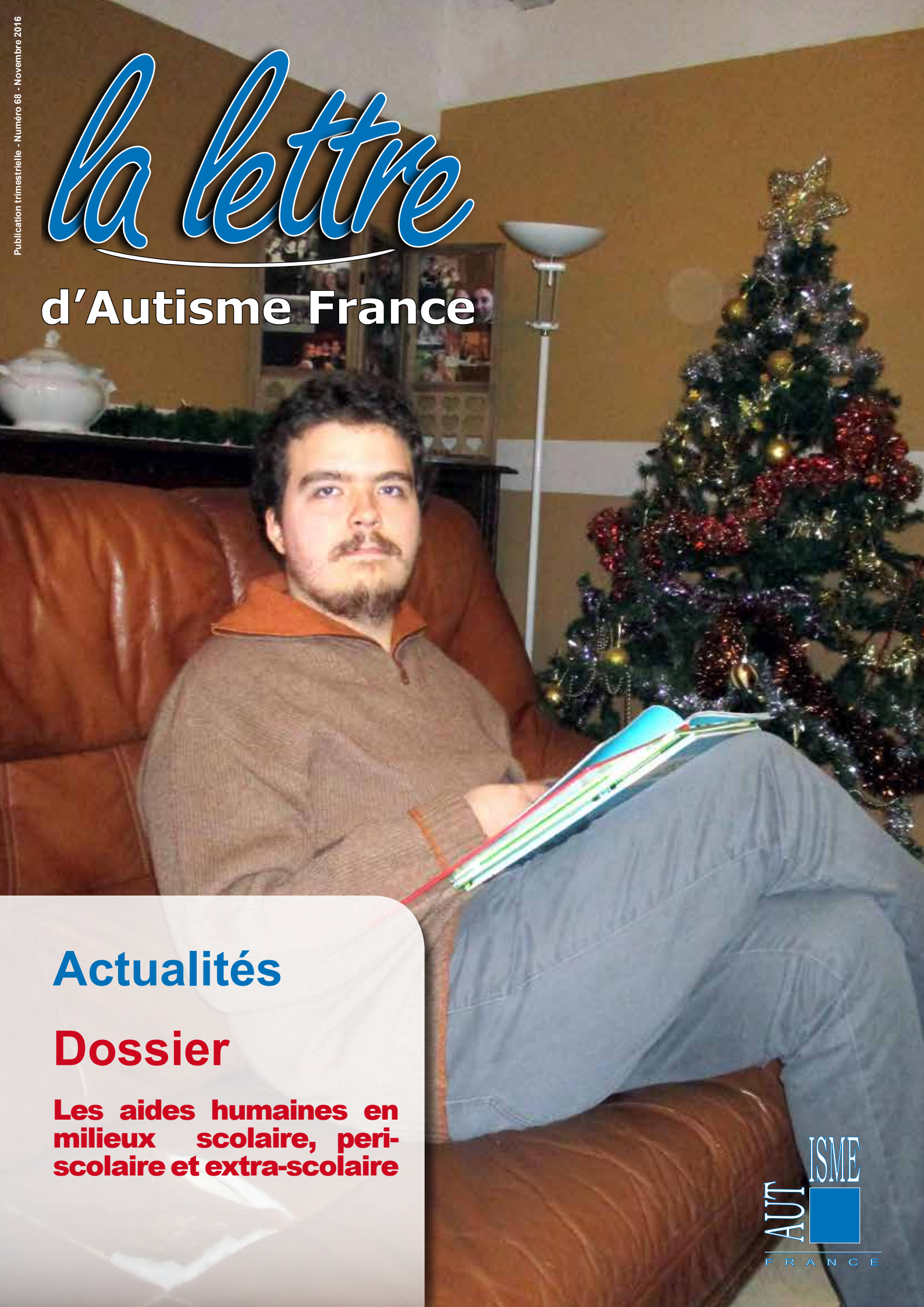


la lettre

d'Autisme France



Actualités

Dossier

Les aides humaines en milieu scolaire, peri-scolaire et extra-scolaire

Des modèles animaux pour comprendre et traiter l'autisme

L'autisme est une pathologie neuro-développementale hétérogène et complexe caractérisée par des anomalies comportementales invalidantes que sont une communication/interaction sociale déficiente et des comportements répétitifs et restreints que l'on regroupe sous le terme de troubles du spectre de l'autisme (TSA).

Les origines de l'autisme sont encore mal connues et sont probablement multifactorielles. Elles peuvent être génétiques comme une mutation de certains gènes ou groupes de gènes dont l'expression est impliquée dans le développement du cerveau.

Elles peuvent être environnementales comme une exposition à certaines substances, pendant la grossesse, qui perturberait le développement du fœtus. Facteurs génétiques (gènes à risques) et environnementaux pourraient agir de concert et amplifier le risque d'avoir un enfant autiste.

Une variété de changements morphologiques et fonctionnels a été identifiée au niveau cérébral chez des enfants ou adultes souffrant de TSA mais leur présence est généralement difficile à corrélérer avec la sévérité des symptômes.

En ce qui concerne les traitements pharmacologiques actuellement sur le marché ils ne corrigent pas l'ensemble des TSA, ils traitent généralement les signes associés aux TSA tel que l'anxiété, les crises d'épilepsie, les troubles du sommeil...

Pour mieux comprendre et traiter l'autisme les chercheurs ont développé depuis une vingtaine d'années des modèles animaux de l'autisme. Le diagnostic de l'autisme étant basé sur un déficit d'interaction, de communication sociale, et sur la présence de comportement répétitifs que l'on nomme stéréotypies, l'une des premières étapes pour les chercheurs a été de choisir des espèces animales adaptées, c'est-à-dire des espèces ou les

individus interagissent socialement et communiquent entre eux. Toutes ces interactions entre individus doivent être détectables et facilement quantifiables. Afin de mettre en évidence des comportements répétitifs ces animaux doivent avoir des mouvements et attitudes facilement identifiables et mesurables. Parmi les espèces retenues on trouve notamment des primates (singes), des rongeurs (rats et souris), des oiseaux (poulet, oiseaux chanteurs) et même des poissons (le poisson-zèbre).

La deuxième étape est de choisir une stratégie expérimentale pour tenter de rendre ces animaux « autistes ». Il existe **trois stratégies**.

► **La première est d'induire une mutation chez l'animal** au niveau d'un gène sachant que cette mutation au niveau du gène homologue chez l'homme augmente le risque de TSA. Ont été ainsi générées des souris transgéniques pour l'étude de pathologies humaines telles que le syndrome de l'X-fragile, le syndrome de Rett, le syndrome de Timothy, de la sclérose tubéreuse et du syndrome de Prader-Willi toutes associées avec des traits autistiques.

► **La deuxième stratégie est dite « environnementale »** et consiste à exposer une femelle en gestation à certaines substances ou à des infections et inflammations connues pour augmenter le risque chez la femme enceinte d'avoir un enfant autiste. L'étude comportementale se fera sur la descendance. La substance actuellement la plus utilisée et cela depuis 1996, est le valproate de sodium, utilisé pour traiter certaines formes d'épilepsies et reconnu pour augmenter le risque d'autisme par un facteur 2.

► **La troisième stratégie que je qualifierais de « sélection naturelle »** est de faire reproduire entre eux des individus qui dans une portée ont des comportements sociaux restreints afin d'obtenir une lignée naturellement « autiste ». Cette stratégie a été utilisée

avec succès chez la souris.

A la suite de ces manipulations ou cette sélection chez l'animal, le point crucial est de définir sur quels critères on va pouvoir valider le modèle animal comme pertinent pour étudier l'autisme. De manière générale, pour être valide en tant que modèle, les animaux doivent souscrire à au moins une des trois conditions majeures : validité de construction (même étiologie que la pathologie humaine), validité prédictive (le modèle doit répondre de la même manière que l'humain au traitement existant) et l'isomorphie des symptômes (présenter les mêmes symptômes que ceux observés dans la pathologie humaine). L'étiologie de l'autisme n'étant pas précisément connue et en l'absence de traitement montrant une efficacité sur l'ensemble de la population humaine, la validité d'un modèle animal de l'autisme se fera sur la base d'une isomorphie symptomatologique. Ces modèles devront donc présenter une perturbation des interactions sociales, un déficit de communication et des mouvements stéréotypés. Cependant il faut garder à l'esprit que les changements de comportement des animaux, modèles de l'autisme, ne sont pas forcément directement en rapport avec les changements de comportements observés chez l'enfant et l'adulte autistes.

Je vais de façon simplifiée vous résumer quels sont les tests comportementaux qui permettent de quantifier la communication, les interactions sociales et les stéréotypies chez le rat ou la souris et le poisson-zèbre utilisés en laboratoire pour étudier l'autisme. Le chercheur va comparer un groupe d'individus traités (potentiellement « autiste ») à un groupe d'individus contrôle du même âge et du même sexe.

En ce qui concerne les rats ou souris, la communication entre les nouveau-nés et leur mère peut être mesurée par l'intensité et la fréquence de leurs vocalises. Ce sont des ultrasons, trop aigus pour l'oreille humaine, que l'on enregistre grâce à un appareillage sophis-

LES AIDES HUMAINES EN MILIEUX SCOLAIRE, PERI-SCOLAIRE ET EXTRA-SCOLAIRE

Repères de droit

1. SOURCES DE DROIT :

La loi française est répartie en 72 codes. Ceux qui nous intéressent directement sont les codes de l'action sociale et des familles (CASF), de la sécurité sociale (CSS) et de l'éducation (CE).

Tous les codes sont structurés selon la même arborescence : partie / livre / titre / chapitre / section / sous-section / paragraphe. *Vous pouvez retrouver tous les textes à jour sur le site www.legifrance.gouv.fr*

Les parties sont essentiellement la partie législative qui est la transcription des lois votées par le parlement, et la partie réglementaire, qui regroupe les décrets. Dans la partie législative, les numéros d'articles sont toujours précédés de la lettre L, et dans la partie réglementaire, ils sont précédés de la lettre R pour les décrets issus du conseil d'état, D pour les décrets simples pris en conseil des ministres, ou A pour les arrêtés, textes visés par un ou plusieurs ministres.

Dans la partie L et la partie R, les thèmes traités dans chaque livre/titre/chapitre/section sont identiques. Ainsi, une grande partie du code relatif à la scolarité des élèves handicapés est traitée dans le livre III : organisation des enseignements scolaires / Titre V : enseignements pour les enfants et adolescents handicapés / Chapitre I : Scolarité ou Chapitre II : Formation professionnelle et apprentissage des jeunes handicapés.

Donc, les articles à rechercher en priorité seront les articles L ou R ou D suivis des chiffres 351 ou 352. Dans la partie réglementaire, le chapitre 1er est subdivisé en sections, sous-sections et paragraphes : Section 1 : Dispositions générales / Section 2 : Le parcours de formation des élèves présentant un handicap / Section 3 : Dispositions particu-

lières en faveur des jeunes sourds. / Section 4 : Aménagement des examens et concours.

Les aides humaines sont réglementées dans la section 2 (articles D 351-1 à D 351-33) : Sous-section 1 : Organisation de la scolarité / Sous-section 2 : Les équipes de suivi de la scolarisation / Sous-section 3 : L'aide humaine aux élèves handicapés (paragraphe 1 : Champ d'application / paragraphe 2 : L'aide mutualisée / paragraphe 3 : L'aide individuelle) / Sous-section 4 : Les unités d'enseignement / Sous-section 5 : La continuité de l'accompagnement.

La gestion des personnels dédiés à l'aide humaine est réglementée dans le livre IX (les personnels de l'éducation), titre 1er (dispositions générales), chapitre VI (dispositions relatives aux assistants d'éducation et VII (dispositions spécifiques relatives aux accompagnants des élèves en situation de handicap = articles L916-1 et 2, L 917-1)

■ Au-delà des textes, les ministres communiquent régulièrement avec leurs fonctionnaires afin de commenter ou expliciter la loi et leur indiquer les moyens qu'ils doivent mettre en oeuvre : ce sont les circulaires et instructions qui n'ont aucune valeur réglementaire et ne doivent en aucun cas modifier un texte législatif ou réglementaire, notamment, elles ne peuvent réduire des droits octroyés par le cadre législatif. Ces circulaires ne sont pas publiées au Journal Officiel, mais, en ce qui concerne l'Education Nationale, on peut les retrouver en ligne dans le Bulletin Officiel de l'Education Nationale.

■ NB. dans ce qui suit, les aides humaines sont dénommées AVS (auxiliaire de vie scolaire) dans les textes et circulaires antérieurs à 2014, et AESH (accompagnant d'élèves en situation de handicap) dans les textes postérieurs.

2. PRÉAMBULE :

Article L111-2 du Code de l'Éducation : « Tout enfant a droit à une formation scolaire qui, complétant l'action de sa famille, concourt à son éducation. [...] Pour favoriser l'égalité des chances, des dispositions appropriées rendent possible l'accès de chacun, en fonction de ses aptitudes et de ses besoins particuliers, aux différents types ou niveaux de la formation scolaire. »

La scolarisation des enfants handicapés est donc posée en principe de base dès les premières lignes du code de l'éducation. Par « dispositions appropriées », on entend : aide humaine, aides techniques, et aménagements divers (horaires, dispenses de cours et d'épreuves, temps supplémentaires en examens) ...

Définition et missions de l'aide humaine :

Elles ont été posées dès 2003 dans la circulaire ministérielle n°2003-093 du 11 juin 2003 : « Interventions dans la classe définies en concertation avec l'enseignant (aide pour écrire ou manipuler le matériel dont l'élève a besoin) ou en dehors des temps d'enseignement (interclasses, repas, ...). C'est ainsi que l'AVS peut aider à l'installation matérielle de l'élève au sein de la classe (postes informatiques, aides techniques diverses, ...), une aide pratique, rapide et discrète permettant à l'élève de trouver la disponibilité maximale pour sa participation aux activités de la classe. Il peut également s'agir d'une aide aux tâches scolaires lorsque l'élève handicapé rencontre des difficultés pour réaliser dans des conditions habituelles d'efficacité et de rapidité les tâches demandées par les situations d'apprentissage. L'ajustement de ces interventions doit se faire en fonction d'une appréciation fine de l'autonomie de l'élève et tenir compte de la nature et de l'importance des activités. Il est donc indispensable qu'elles résultent d'une concertation avec chaque enseignant et s'adaptent aux disciplines, aux situations, et aux exercices. Une attention particulière sera apportée aux situations d'évaluation de façon que puissent être réellement appréciés les progrès de l'élève en dépit des adaptations nécessaires (notamment dans le temps alloué ou dans l'aménagement des tâches) et de l'assistance dont il bénéficie. »

3. LES DIFFÉRENTES FORMES D'EXERCICE (AVS-I, AVS-M, AVS-CO) :

Article L351-3 : « Lorsque la CDAPH constate que la scolarisation d'un enfant dans une classe de l'enseignement public ou de l'enseignement privé sous contrat requiert une aide individuelle dont elle détermine la quotité horaire, cette aide peut notamment être apportée par un AESH. Si cette scolarisation n'implique pas une aide individuelle mais que les besoins de l'élève justifient qu'il bénéficie d'une aide mutualisée, la CDAPH en arrête le principe. Cette aide mutualisée est apportée par un AESH [...] »

Article D351-16-1 : « L'aide individuelle et l'aide mutualisée constituent deux modalités de l'aide humaine susceptible d'être accordée aux élèves handicapés. Un même élève ne peut se voir attribuer simultanément une aide mutualisée et une aide individuelle ».

Article D351-16-2 : « L'aide mutualisée est destinée à répondre aux besoins d'accompagnement d'élèves qui ne requièrent pas une attention soutenue et continue ».

Article D351-16-4 : « L'aide individuelle a pour objet de répondre aux besoins d'élèves qui requièrent une attention soutenue et continue, sans que la personne qui apporte l'aide puisse concomitamment apporter son aide à un autre élève handicapé. Elle est accordée lorsque l'aide mutualisée ne permet pas de répondre aux besoins d'accompagnement de l'élève handicapé. Lorsqu'elle accorde une aide individuelle, dont elle détermine la quotité horaire, la commission susmentionnée définit les activités principales de l'accompagnant ».

Circulaire n° 2015-129 du 21 août 2015 : « Le projet de l'Ulis peut prévoir l'affectation par l'inspecteur d'académie-directeur académique des services de l'éducation nationale, d'un personnel assurant les missions d'auxiliaire de vie scolaire collectif. Le personnel AVS-Co fait partie de l'équipe éducative et participe, sous la responsabilité pédagogique du coordonnateur de l'Ulis, à l'encadrement et à l'animation des actions éducatives conçues dans le cadre de l'Ulis : il participe à la mise en oeuvre et au suivi des projets personnalisés de scolarisation des élèves ; à ce titre, il participe à l'équipe de suivi de la scolarisation ; il peut intervenir dans tous les lieux de scolarisation des élèves bénéficiant de l'Ulis en fonction de l'organisation mise en place par le coordonnateur. Il peut notamment être présent lors des regroupements et accompagner les élèves lorsqu'ils sont scolarisés dans leur classe de référence. Il exerce également des missions d'accompagnement : dans les actes de la vie quotidienne ; dans l'accès aux activités d'apprentissage (éducatives, culturelles, sportives, artistiques ou professionnelles) ; dans les activités de la vie sociale et relationnelle ».

Dans le second degré, des assistants d'éducation (AED) peuvent également faire fonction d'AESH.

Pour les étudiants : *Article L917-1* : « Des AESH peuvent également être recrutés pour exercer des fonctions d'accompagnement auprès des étudiants en situation de handicap inscrits dans les établissements d'enseignement supérieur [...] et pour lesquels une aide a été reconnue nécessaire par la CDAPH. »

Décret n° 2007-1915 du 26 décembre 2007 : « des étudiants [...] peuvent être recrutés, par contrat, par les présidents et les directeurs des établissements publics d'enseignement supérieur pour exercer les activités suivantes : accueil des étudiants, assistance et accompagnement des étudiants handicapés, tutorat [...] »

Rencontre avec un jeune mangaka !

Yoan a 15 ans et il vit actuellement une aventure extraordinaire ! Il vient de publier son premier manga « *The Invincible* ». Une sacrée revanche pour ce jeune homme ayant du mal à accepter sa différence. De nature plutôt réservé et exprimant peu ses émotions il s'est inventé son double et il est incroyable : les expressions sont très présentes et les émotions bien saisies

Rencontre avec sa maman, Céline, qui l'a soutenu depuis ses débuts.



► Bonjour Céline, parle-nous un peu de Yoan !

Depuis son plus jeune, âge, Yoan accumulait les difficultés, les diagnostics, TED ns, dysphasie, dyslexie, dyscalculie, difficultés scolaires, ne trouvait pas de sport qui lui convienne, aucune activité ne lui réussissait. Il vivait mal tous ces échecs, il a toujours rejeté sa différence. Pour ma part, j'y ai toujours cru. Je savais qu'au fond de lui, il avait un trésor. Alors je l'ai initié à toutes sortes de choses : la musique, le dessin, sans succès...

► Comment en est-il venu aux mangas et surtout au dessin ?

Yoan dessine depuis 5 ans. À un anniversaire, son grand frère lui a offert un manga. Yoan qui ne lisait jamais, a aimé. Curieux ces histoires où l'on commence à lire à partir de la fin et que l'on lit à l'envers... Et ça a marché !

Quelque temps après, une amie lui a offert un livre pour "apprendre à dessiner les mangas". Il a essayé mais l'a très vite mis de côté. Depuis ce jour, il ne s'est plus arrêté, il avait découvert son trésor, son don.

Interview : Henri Bourgeois

Deux-Sèvres : création d'un poste d'Enseignant formateur départemental Autisme et autres TED

A fin d'apporter une réponse en termes d'adaptation des pratiques pédagogiques aux élèves autistes, un poste d'enseignant formateur départemental a été créé en septembre 2016 à la DSDEN 79.

Il accompagne et forme les enseignants du 1er et du 2nd degré ayant à enseigner à des élèves autistes, ainsi que les AVS. Il soutient les enseignants des Unités d'enseignement hospitalières du département et ceux des unités localisées d'inclusion scolaire TED. Il aide les équipes à élaborer les projets d'orientation et de formation ainsi que les projets d'insertion professionnelle et sociale en fonction des capacités des élèves concernés.

Henri BOURGEOIS occupe ce poste.

Nous avons voulu en savoir plus sur ses motivations et sur l'intérêt de la création d'un tel poste.



Sylvie ZUNTINI : secrétaire Autisme Deux-Sèvres et Autisme Poitou-Charentes

Henri BOURGEOIS : enseignant formateur départemental Autisme et autres TED

SZ : *Quel est votre parcours ?*

HB : Dans le cadre de la scolarisation d'élèves en situation de handicap :

J'ai passé 15 années dans la même classe (classe ferme) dans un I.M.E (IME Villaine - Azay le Brulé) - création et mise en œuvre d'une classe au sein d'une ferme thérapeutique, pédagogique et éducative. J'ai mis en œuvre les activités pédagogiques en lien avec les activités proposées par la ferme qui constituait une petite structure (1 enseignant, 1 éducateur technique spécialisé, 1 éducatrice spécialisée) à l'extérieur de la grosse structure que constituait l'IME (200 jeunes accueillis, internat, 1 des plus gros IME publics de France).

La pédagogie était une pédagogie de projet - travaux autour des animaux (élevages), le jardinage, la cuisine, l'argent, ... Les activités de classe étaient axées sur le réel, la manipulation - réalisations et ventes - caisse coopérative - organisation de "marché" à la ferme...

Nous avons eu la volonté d'ouvrir la structure sur l'extérieur (milieu ordinaire) grâce à de nombreux partenariats et réalisations avec les écoles maternelles du St Maixentais - activités dans les locaux de la ferme avec accueil des classes (réalisation de jus de pomme, jardinage, cuisine, ...) ou activités avec les jeunes de l'IME dans les écoles maternelles (création de nichoirs, tutorat jardinage, réalisation recette de cuisine, ...).

Nous avons accueilli de nombreux stagiaires dans cette "classe" particulière qui m'a poussé à passer le CAFIPEMF en 2005 (diplôme de formateur 1er degré éducation nationale).

De 2005 à 2009, j'ai été formateur à plein temps (plus de classe) et nommé comme coordonnateur des formations ASH à l'IUFM Poitou-Charentes. J'ai organisé les différentes formations (CAPA-SH, 2CA-SH, ...) pour l'académie de Poitiers.

Depuis 2009, j'étais coordonnateur de dispositifs TED - collège puis Lycée à partir de septembre 2014.

Depuis septembre 2016, je suis nommé sur un poste nouvellement créé de formateur départemental Autisme.

SZ : *Pourquoi vous êtes-vous spécialisé en autisme ?*