

AUTISME ... AUTISTES ... Projets individualisés de scolarisation

Remarques liminaires

L'objectif de ce document est de fournir des éléments à même de clarifier ce qu'est l'autisme, de donner du sens aux manifestations, aux comportements observables, d'envisager une démarche éducative spécifique, de préserver pour l'éducateur, pour l'enseignant la capacité à penser c'est-à-dire de se soustraire aux conduites réactionnelles dictées par l'émotion brute, inhibitrices du recul et de la réflexion qui caractérisent le professionnel.

La reconnaissance de l'humanité du sujet, de son éducabilité et de sa singularité est un principe préalable à toute mise en œuvre de l'action éducative.

L'autisme

L'autisme est un trouble envahissant du développement, il se caractérise par :

- des anomalies qualitatives de l'interaction sociale (comportement d'attachement perturbé ou absent, absence de postures d'anticipation, un regard évitant ou absent)
- des anomalies qualitatives de la communication
- des intérêts restreints, répétitifs et stéréotypés, des anomalies de l'imagination en termes d'anticipation, d'organisation et de restitution adaptée de l'expérience

Développement anormal ou perturbé avant l'âge de trois ans dans ces trois secteurs.

Le tableau clinique peut être complété au-delà de cette triade par

- un retard de développement
- une hétérogénéité du développement
- des troubles de l'alimentation et du sommeil
- des troubles sensoriels et/ou moteurs
- des troubles émotionnels et du comportement avec des réactions exagérées, incontrôlables ou absentes face à une stimulation
- un retard mental associé dans plus de 70 % des cas

Il existe différents degrés d'autisme caractérisés par des variations dans les manifestations. Les formes d'autisme diffèrent d'un sujet à l'autre. Des anomalies demeurent cependant identifiables au niveau de la triade initialement décrite.

Sous la rubrique communication, il y a un retard ou une absence de développement du langage, sans compensation par le geste ou le mime. Si l'enfant parle, la capacité à engager ou soutenir une conversation est très altérée ; le langage est répétitif et stéréotypé (fonction symbolique déficiente) ; les jeux de « faire semblant » ou les jeux sociaux d'imitation sont inaccessibles ou très difficiles. Lorsqu'il se développe le langage est retardé et se caractérise souvent par une écholalie, un débit, un rythme particulier.

Fréquemment, l'enfant autiste n'utilise pas l'objet pour sa fonction, il s'attache à des détails, il les fait tourner ou peut tapoter dessus.

L'enfant autiste établit rarement le contact, paraissant même parfois l'éviter, le refuser ou le fuir. Il peut être agacé, anxieux, inquiet lorsqu'il est sollicité. Il est souvent plongé dans l'indifférenciation, il peut considérer l'adulte comme une partie de lui-même, par exemple lui prendre la main pour obtenir quelque chose (« se servir de lui »).

On observe des anomalies au niveau de la perception du corps. L'enfant n'arrive pas à percevoir les limites de son corps, et donc ne fait pas la différence entre lui et son entourage, d'où ce besoin constant de vérifier ses limites par différents comportements (balancements, cris, rituels) qui ont aussi une fonction de réassurance. La situation décrite ici d'indifférenciation, étant particulièrement insécurisante et anxiogène.

Il existe aussi un dysfonctionnement sensoriel chez les personnes autistes, se traduisant par une hypo ou hyperactivité aux stimuli sensoriels. Au niveau visuel, on peut observer un intérêt pour les détails, une absence apparente de contact visuel, voire un regard fixe. Au niveau auditif, il peut exister une absence de réponse à des stimuli sonores (sons ou consignes verbales). Inversement, la personne peut avoir une sensibilité exagérée aux bruits. Parfois, elle peut manifester une attention soutenue aux sons qu'elle émet (ces sons étant déclenchés pour couvrir d'autres sons perçus comme gênants).

D'autres perceptions, comme le toucher, l'odorat ou le goût peuvent, elles aussi être perturbées. Il peut y avoir des réponses excessives, ou atténuées, au toucher, à la douleur ou à la température. Enfin il y a une fascination pour les objets tournants, marquée soit par une attention particulière, soit par une recherche de stimulation.

Les enfants autistes manifestent peu leurs émotions, ou bien les expriment de manières peu adéquates, décalées. De plus ils ont du mal à comprendre et à décoder les émotions des autres.

L'activité motrice spontanée est parfois réduite (enfant bouge peu, n'investit pas l'espace), ou augmentée (hyperactivité). De plus la plupart des autistes ont une motricité perturbée par la survenue intermittente de mouvements stéréotypés.

Les altérations du comportement ont leurs origines dans des situations ou des sensations désagréables. Ces altérations se manifestent sous forme d'agressivité, de destructions imprévisibles, ou de crises de colère. Ces manifestations ont fréquemment valeur d'appel, et, sont souvent la conséquence des problèmes de communication. L'agressivité se manifeste envers autrui mais aussi envers l'enfant lui-même.

Le profil et le niveau « de performance » varient d'un enfant autiste à l'autre. La décision de scolarisation individualisée (convention d'intégration) est prise en équipe éducative après une période d'évaluation.

Les causes

L'approche initiale très orientée sur une relation mère enfant et par extension familiale, pathogène, s'oriente depuis les années 70 vers la multiplication de facteurs potentiels d'origine de l'autisme. Des investigations dans différents domaines (biochimie, génétique ...) font apparaître même si la recherche demeure en cours des dysfonctionnements innés. Le mérite de ce débat est multiple, il permet d'une part de déculpabiliser les familles face à ce handicap et ces manifestations. Par conséquent, il induit favorablement la possibilité d'une réponse éducative spécifique et structurée prenant rigoureusement en compte les « déficit d'équipement » de ces enfants. D'autre part, sans négliger l'accompagnement psychologique du sujet et de sa famille (en fonction des problématiques, et des troubles associés de l'enfant une prise en charge thérapeutique peut s'avérer nécessaire), le débat a permis de reconnaître la spécificité de l'autisme longtemps confondu avec les

Formation « Adaptation à l'emploi » des Auxiliaires de Vie Scolaire

psychoses infantiles et de mettre en place une approche éducative spécifique fondée sur une conceptualisation rigoureuse de la nature du handicap.

On entrevoit des perspectives de réponses en terme de prise en charge globale, éducative et thérapeutique, individualisée, au niveau des besoins de la personne autiste. C'est dans l'esprit de cette démarche que s'inscrivent les fonctions de l'AVS.

Autisme et scolarisation, rôle de l'AVS

Les attributions des AVS s'inscrivent dans le cadre d'un projet individualisé de scolarisation. Ce projet fixe un champ d'action et précise des objectifs d'apprentissage pour l'enfant-élève concerné. L'école fortement investie par les familles, connotée socialement est pour tout enfant un nouvel espace de socialisation, un espace relationnel (enfants, adultes) a priori neutre c'est-à-dire détaché des « habitudes et des regards » construits ailleurs.

L'école est un espace de liberté garant de nouvelles virtualités en termes de construction psychique et d'appartenance groupale.

A ce sujet quelques remarques :

- La scolarisation d'un enfant autiste se conçoit dans le cadre d'un partenariat famille-école-service de soins. Elle n'est pas systématique, elle se doit d'être préparée et s'inscrit dans un réel partenariat
- La relation thérapeute-enfant-famille préexiste fréquemment à la relation de l'enfant avec l'école. A ce titre, tout en préservant l'intimité psychique de l'enfant, le rôle des soignants est de prendre leur place dans le projet de scolarisation, c'est-à-dire de contribuer par leurs indications, informations, propositions à rendre pensables des comportements, des réactions de l'enfant, à ouvrir le champ des perspectives, du possible ou tout au moins de l'envisageable. Cet apport conforte ou initie une démarche réflexive de l'équipe qui s'enrichira dans l'échange. L'idée n'est pas de mettre en place un périmètre de sécurité, mais d'identifier, de mesurer des paramètres, de les faire évoluer les uns en fonction des autres dans le cadre de situations pédagogiques et de la vie scolaire au sens large. Le partenariat mis en place dans le cadre du projet global, optimise l'évaluation scolaire, alimente la réflexion, valide un réajustement mesuré, éclaire chacun des professionnels dans la pertinence de ses choix et contribue à la sérénité de son action
- La règle à l'école relève fréquemment de la coutume c'est-à-dire qu'elle est souvent implicite et peut diverger d'un adulte à l'autre, d'une classe ou d'un lieu à un autre. La scolarisation d'un enfant en situation de handicap peut contrarier cette organisation. Envisager cet écart et ses implications, lors de l'élaboration du projet individualisé est important afin de préserver un cadre sécurisé et serein de fonctionnement pour tous
- Eduquer et/ou apprendre ? La dichotomie qui voudrait qu'à l'école on apprend et qu'en famille ou ailleurs on est éduqué a vécu. Apprendre c'est connaître pour agir, pour être avec les autres, pour normaliser des modes de relation, pour comprendre et découvrir. Etre éduqué c'est savoir choisir dans ses compétences et apprentissages ce qui sera pertinent pour soi avec les autres, en situation. Ceci dit, apprendre, s'inscrire dans les « apprentissages scolaires » réclame une certaine disponibilité intellectuelle et émotionnelle qui ne se décrète pas. Aussi, le choix des objectifs peut (doit ?) dans un premier temps être tout à fait modeste, c'est l'évaluation en cours d'apprentissage qui permettra de réajuster. Il ne s'agit pas de renoncer et d'admettre « n'importe quoi » mais d'avoir des exigences mesurées et accessibles. Cibler des compétences dans le domaine de la relation, de la communication ... de la socialisation peut être un préalable. La pédagogie a un atout qui autorise, que des situations d'apprentissage, duelles ou en groupe génèrent des opportunités de donner du sens, de travailler à différents niveaux de compétences. Dans ce domaine la recherche et les expérimentations individuelles ouvrent de larges perspectives
- Le cadre qui définit la part du possible et de l'impossible est nécessaire, l'évaluation de départ garante d'un avis d'expert, argumenté le fixe. Le cadre est cependant un espace de vie, il existe pour que des possibilités de changement, d'apprentissage se fassent jour. Il ne s'agit pas de conditionnement mais d'espace sécurisé (physique et relationnel) qui offre des potentialités apaisées de changement. Le « jeu » avec les limites du cadre, est légitime. C'est dans l'épreuve des résistances et des bénéfices co-latéraux que se structureront des compétences d'adaptation
- Deux écueils relèvent d'une même logique de défense par rapport à une situation nouvelle dérangeante, difficile à penser au vu des contraintes et exigences : D'une part une relation qui s'installe parfois à l'école, empreinte de misérabilisme et de bons sentiments, qui dénature la relation éducative en « bonne action » centrée sur la bonté de l'éducateur qui ne pense pas, qui sait ou croit et montre qu'il est bon même si de fait il entretient la discrimination et s'installe dans une position très inconfortable à terme. Dans cette approche, l'enseignant prend le risque de renoncer à ses compétences professionnelles qu'il juge soit insuffisantes soit inappropriées et s'inscrit dans une action caritative contreproductive en cela qu'elle évacue la responsabilité des acteurs (professionnels et élèves), inhibe la dynamique d'un projet en devenir. D'autre part, la volonté illusoire de faire comme si la différence n'existait pas et donc de refuser par principe une approche et des modalités différenciées d'action, spécifiques à l'enfant concerné, limite les perspectives. Sur ce principe, la scolarisation réclame de tels acquis préalables qu'elle se refuse à de nombreux élèves en situation de handicap ou simplement en difficulté. Reconnaître la différence c'est accorder à chacun le statut de sujet, par définition, singulier, unique, différent du voisin. Les valeurs et compétences communes relèvent de la socialisation, de la capacité pour chacun différent de reconnaître l'autre et de se reconnaître membre de la même communauté. A partir de ce principe l'hétérogénéité du groupe devient la règle et la diversité des besoins des élèves une constante à prendre en compte
- Il est attendu de l'AVS un rôle de médiateur. Sa proximité avec l'élève, le lien éducatif qu'il a su installer, sa connaissance de la problématique de l'enfant, son statut de membre de l'équipe éducative, de collaborateur de l'enseignant fait de lui un réel « accompagnateur interprète » entre cet élève et les autres acteurs de la classe. Il s'agira de décoder (en tous les cas formuler un avis, contribuer aux choix pédagogiques) afin, on y revient de rendre pensable ce qui se joue au moment m et donc à terme de pouvoir anticiper, adapter les situations pour que le niveau d'exigence soit accessible à l'élève et que ses comportements, manifestations soient débarrassés de leur aspect par trop inquiétant et/ou dérangeant pour les autres.
- L'AVS n'est pas un agent de sécurité, garant d'un ordre établi. Son action s'inscrit dans un cadre construit avec l'enseignant. Il ne s'agit pas de prévoir l'imprévisible et de tenir coûte que coûte, mais de pouvoir, grâce à des stratégies alternatives préalablement envisagées et une réelle collaboration maintenir pour tous, un cadre éducatif cohérent.

Je m'aperçois en relisant ces lignes que les remarques qu'elles portent, sont globalement recevables dans tous les cas de scolarisation, quel que soit le profil de l'élève. J'entends déjà, à juste titre, des enseignants réclamer : « bien, bien, d'accord ! Mais alors qu'est-ce que je fais moi, avec mes x élèves plus celui là ? » Quelques mots encore à ce sujet, un projet de scolarisation individualisé est un choix d'objectifs et de stratégies établi à partir d'une évaluation concertée qui tiendra compte des ressources disponibles et des contraintes irrédicibles de la situation. Lister ressources et contraintes, s'inscrire (interpeller si nécessaire) dans un partenariat effectif, accepter comme dans toutes relations pédagogiques l'imprévisible comme du grain à moudre ou du carburant pour la « machine à penser », rédiger pour ne pas oublier, pour réfléchir, pour communiquer, pour s'informer autant d'initiatives qui si elles ne fournissent pas de recette inscrivent l'enseignant dans ce qui fait de lui un pédagogue, celui qui accompagne l'élève sur le chemin du savoir.

Dans la logique de ce qui a été mis en place jusque là, des groupes de travail (réunion mensuelle de 3h00) d'enseignants de toutes « origines » (maternelle, primaire, 2d degré, AIS) devraient dès l'an prochain, dans le cadre du PAF se réunir et mutualiser des outils

Formation « Adaptation à l'emploi » des Auxiliaires de Vie Scolaire

pédagogiques, échanger des comptes rendu d'expérience, développer une réflexion sur les pratiques. Un fonds documentaire (ouvrages de référence et outils pédagogiques) pour la scolarisation des enfants en situation de handicap sera accessible aux enseignants et professionnels concernés à partir de la rentrée 2005.

Méthode(s) éducative, stratégies pédagogiques

Evaluation diagnostique, situations pédagogiques adaptées, ritualisées, information et collaboration, objectifs modestes à réajuster en fonction de l'évaluation (formative) en cours d'apprentissage. Voilà très rapidement résumé la démarche de base.

A la différence des personnes ne souffrant pas de ce handicap, les compétences sociales d'une personne autiste ne se développent pas naturellement au contact des autres. Les clés permettant d'ajuster leur comportement aux règles de la vie sociale font défaut aux autistes. Il est donc nécessaire de leur enseigner avec beaucoup de patience toutes les compétences requises par la vie en société. Des méthodes très structurées (SCHOPPLER, programme TEACH) existent et obtiennent d'excellents résultats.

(PC Précoce, Structurée. Perceptions visuelles...rôle essentiel du support visuel ...apprentissage ...communication...cartes...) Le centre ressource Autisme Guadeloupe peut fournir à ce sujet de précieux éléments (31 lotissement des jardins de Moudong 97122 Baie Mahault 0590252399). Mesdames SOPHY-MELON, GARAY, CHANIER enseignantes spécialisées peuvent être contactées par l'intermédiaire de la circonscription AIS pour échanger à ce sujet.

À voir également :

- Sur le site : <http://daniel.calin.free.fr> le [témoignage de Brigitte Saunders](#).
- Sur le site de Geneviève Lloret, ses [textes sur l'autisme](#), remarquables d'intelligence et d'humanité.
- Sur le site de Maurice Villard, [Handicap mental et psychothérapie en Institution](#), articles et notes de lecture sur l'autisme et les psychoses infantiles.
- Sur le site de l'Association La Bourguette, la transcription intégrale du [colloque sur l'autisme](#) du 21 juin 2003 (fichiers PDF).
- À propos des dérives des "méthodes éducationnelles", sur le site de Pro Aid Autisme, un texte de Stanislaw Tomkiewicz et Pascal Vivet, [Aimer mal, châtier bien](#).
- [Une démarche dans les Cévennes](#), un site autour de Fernand Deligny.
- BO EN n°15 du 14 avril 2005 Politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED)

- Ce document a été élaboré à partir des interventions de Madame C. FRAGER psychomotricienne formée à la prise en charge de l'autisme au centre hospitalier de Monteran et de Monsieur L. ALVAREZ pédopsychiatre au CHU de Pointe A Pitre dans le cadre de la formation des Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS). Il a été rédigé en collaboration avec les intervenants par R. ROSON coordonnateur du dispositif AVS -