

Optimisation du parcours scolaire d'un enfant avec autisme dans le cadre de l'école inclusive

Optimization of the school path of children with autism within the framework of inclusive school

F. Pangrani (Médecin scolaire à la direction de l'éducation service de médecine scolaire de la ville d'Antibes)

Éducation nationale, rectorat de Versailles, 3, boulevard de Lesseps, Versailles, France

L. Picard (Directrice du centre de réadaptation des académies d'Île-de-France)

RÉSUMÉ

La complémentarité entre le médical et le pédagogique est le fil conducteur de notre travail en faveur de l'accueil à l'école des enfants avec autisme. Un repérage et un diagnostic précoces des troubles du neurodéveloppement associés à une réelle implication des professionnels de l'école, implication d'ailleurs inscrite dans la loi, sont au cœur de cette problématique. La spécificité des troubles du spectre de l'autisme, parfois déroutants, nécessite une compréhension réciproque entre la famille et l'école. En effet, le parcours des parents, souvent douloureux, et l'arrivée dans ce nouveau milieu avec ses particularités et ses codes, sont indissociables d'une approche de co-éducation. L'objectif est d'élaborer conjointement un projet scolaire qui prenne en compte les besoins de l'enfant (la famille et le corps médical sont les plus à même de les définir) mais également tant les contraintes de l'école que les adaptations pédagogiques et les parcours scolaires possibles. Cette approche personnalisée s'appuie ainsi sur un triptyque thérapeutique, éducatif et pédagogique pour sécuriser la scolarité et le projet d'orientation. L'école a beaucoup œuvré ces dernières années pour améliorer l'accueil des enfants avec autisme. Le chemin qui reste à parcourir pour réussir le défi d'une école pleinement inclusive nécessite un partenariat cohérent basé sur la confiance, entre les différents professionnels et les familles.

© 2022 Société Française de Pédiatrie (SFP). Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

SUMMARY

Complementarity between the medical and the pedagogical fields is the common thread of our work in favor of welcoming children with autism at school. Early identification and diagnosis of neurodevelopmental disorders, combined with the true involvement of school professionals, an involvement which is, moreover, enshrined in law, are at the heart of this issue. The specificity of autism spectrum disorders, which are sometimes confusing, requires a reciprocal understanding between the family and the school. Indeed, the parents' journey, which is often painful, and the arrival in this new environment with its particularities and codes, are inseparable from a co-education approach. The aim is to jointly develop a school project that takes into account the child's needs (the family and the medical profession are best placed to define them) but also the school's constraints and possible educational adaptations and pathways. This personalized approach is thus based on a therapeutic, educational, and pedagogical triptych to secure the schooling and the orientation project. Schools have achieved a lot in recent years to improve the reception of children with autism. The road that remains to be travelled to meet the challenge of a fully inclusive school requires a coherent partnership based on trust between the various professionals and families.

© 2022 Société Française de Pédiatrie (SFP). Published by Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

<https://doi.org/10.1016/j.perped.2022.01.009>

© 2022 Société Française de Pédiatrie (SFP). Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

MOTS CLÉS

Troubles du neurodéveloppement
Autisme
Médecine scolaire
Équipes pédagogiques
Familles
Formation continue
Adaptations éducatives et pédagogiques
Inclusion scolaire

KEYWORDS

Neurodevelopmental disorders
Autism
School medicine
Educational teams
Families
Continuing education
Educational and pedagogical adaptations
School inclusion

Auteur correspondant :

F. Pangrani,

Service de médecine scolaire (direction de l'éducation), Le Richelieu, 16, boulevard du Maréchal-Foch, 06600 Antibes, France

Adresse e-mail :

Fabienne.pangrani@ville-antibes.fr

INTRODUCTION

Nous occupons respectivement les fonctions de médecin conseiller technique adjoint et inspectrice conseillère technique école inclusive de la Rectrice de Versailles. Nous travaillons régulièrement en binôme pour croiser nos regards et nous inscrire dans une complémentarité entre médical et pédagogie qui est selon nous indispensable au sein de l'école inclusive.

Notre objectif est d'accompagner les élèves, leurs familles et les équipes pédagogiques en considérant l'enfant dans sa globalité, sans oublier de prendre en compte les difficultés et les appréhensions des professionnels de l'éducation face aux enfants présentant des troubles du neurodéveloppement et en particulier des troubles du spectre autistique.

Lors d'une de nos interventions dans le cadre d'un Diplôme Inter-Universitaire Autisme, le Dr Orève, pédopsychiatre à l'hôpital André-Mignot, nous a cédé la parole avec ces mots :

« Et maintenant . . . l'école ! ».

Et ce qui aurait pu ou aurait dû raisonner comme une transition ordinaire dans une temporalité bien acquise de tous s'est teinté d'une sorte de crainte ou au minimum d'appréhensions ! Car il faut l'admettre, accompagner des enfants et des adolescents porteurs de troubles de spectre de l'autisme au sein de l'école peut apparaître encore compliqué pour un grand nombre.

Cet article va tenter d'en expliquer les raisons et donner modestement certaines clés pour optimiser au mieux le

parcours d'un enfant avec autisme dans le cadre de l'école inclusive.

EN QUOI LA SÉMIOLOGIE TRÈS SPÉCIFIQUE DES TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME IMPACTE-T-ELLE L'ACCUEIL DE CES ENFANTS À L'ÉCOLE ?

Longtemps, la méconnaissance de ces troubles et l'errance diagnostique ont accompagné ces enfants à leur entrée à l'école. De fait, dans le meilleur des cas, c'est-à-dire quand la probabilité d'un tel diagnostic se profilait, les équipes avaient connaissance de la longueur des démarches et donc du retard à bénéficier de moyens de compensation humains et matériels. La dynamique actuelle de repérage précoce des troubles du neurodéveloppement (TND), et donc de l'autisme, avec la diffusion du guide de repérage précoce des TND et l'ouverture des plateformes de coordination et d'orientation TND devrait pallier grandement à ces retards de diagnostic et de prise en charge (Fig. 1). Actuellement, une volonté politique forte a conduit à la création d'un service public de l'école inclusive dans le cadre de « la loi pour une école de la confiance » impliquant une concertation entre tous les acteurs (Éducation Nationale, secteur médico-social et familles).

La sémiologie des troubles du spectre de l'autisme (TSA) dans leur spécificité, leur complexité et leur curiosité

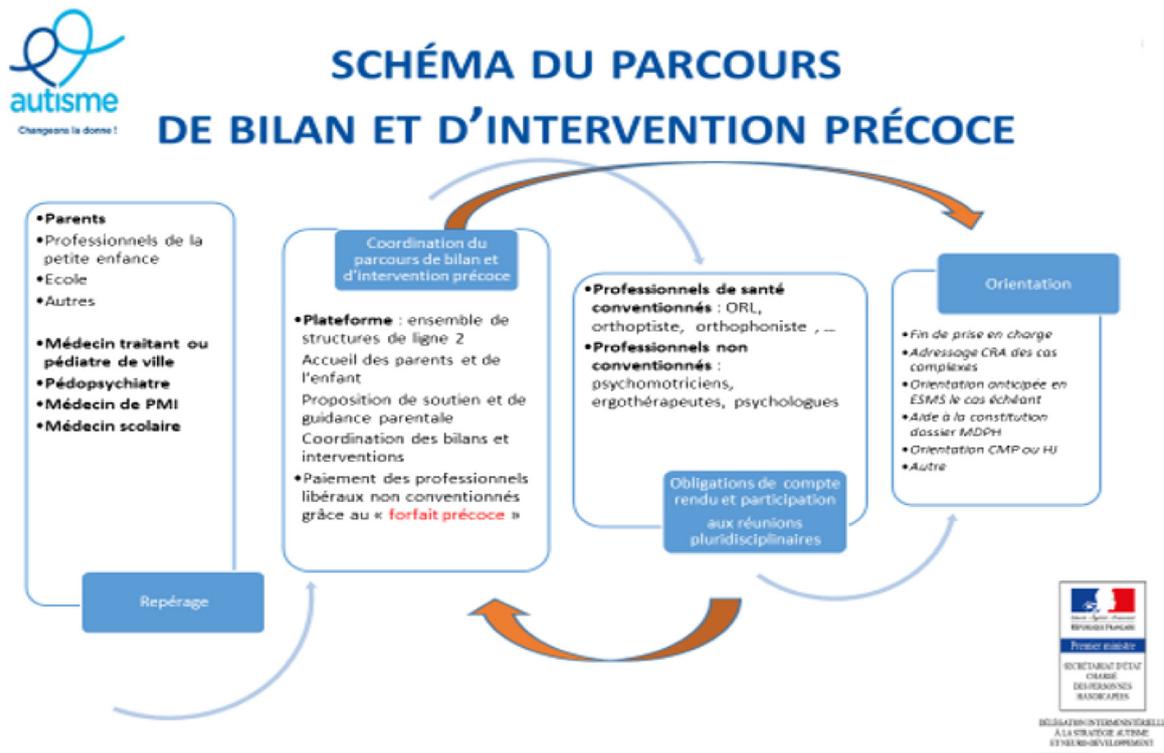


Figure 1. Schéma du parcours de bilan et d'intervention précoce. CRA : Centre de ressources autisme ; PMI : (service public de) protection maternelle et infantile ; MDPH : Maison départementale pour les personnes handicapées ; ESMS : Établissement ou service médico-social ; CMP : Centre médico-psychologique ; HJ : hôpital de jour.



déroute bon nombre de professionnels de l'Éducation Nationale (EN). La dyade symptomatique, troubles de la communication et des interactions sociales et intérêts spécifiques et restreints doit être explicitée et intégrée afin de permettre l'accompagnement de ces élèves ; la formation initiale et continue des professionnels de la santé et d'une façon plus globale de tous les professionnels de l'école, doit permettre cette acculturation.

Accompagner les élèves avec TSA présentant un fonctionnement sensoriel et mental particulier

- Leur hyperperceptivité entraîne souvent une hypersélectivité des informations et doit conduire à des adaptations dans les apprentissages : ne pas utiliser des concepts abstraits ni l'implicite et le second degré, savoir repérer des erreurs d'interprétation dans les réponses données de par l'attachement aux détails et non d'une vision globale de la situation problème ; ces spécificités de mentalisation doivent être connues tout comme leur déficit de théorie de l'esprit (statut de l'erreur).
- Privilégier les traces écrites et visuelles, « rendre visuel l'écrit ».
- Décomposer et expliciter les consignes, planifier et séquencier, éviter les questions ouvertes et impulser parfois la réponse.
- S'adresser directement à l'élève et ainsi attirer sa vigilance et sa mobilisation intellectuelle.
- Savoir que cet élève peut répondre de façon inappropriée ou de façon différée.
- Connaître les difficultés du passage à l'écrit donc éviter le travail de copie.

Nécessité d'évoluer en permanence dans un cadre sécurisant

- Le cadre scolaire doit être compréhensible et prévisible pour l'enfant et sa famille.
- Il faut anticiper les changements et les imprévus en maintenant un dialogue constant avec les parents.
- Anticiper les besoins et les évaluer très régulièrement en lien avec l'Accompagnant d'Élève en Situation de Handicap (AESH) avec la nécessité d'entretenir une réflexion sur sa « juste place » en ce qui concerne sa posture et son étayage : institutionnaliser ce travail coopératif au travers du livret de parcours inclusif.
- Veiller à l'installation en classe : endroit repéré par l'élève et ses parents comme rassurant, calme donc éloigné des distracteurs, spécifiques à chaque enfant.

Savoir composer avec les particularités sensorielles de ces enfants

- Connaître le volume sonore adapté à l'élève (lien avec les parents ; intérêt de la réunion de prérentrée institutionnalisée).
- Essayer de stimuler un seul canal sensoriel à la fois et éviter les situations de « chaos sensoriel » (cantine, cour de récréation...).
- Établir avec les parents le profil sensoriel de l'enfant avec la connaissance des hypo- et hypersensorialités de l'élève.

Importance de reconnaître les troubles des fonctions exécutives

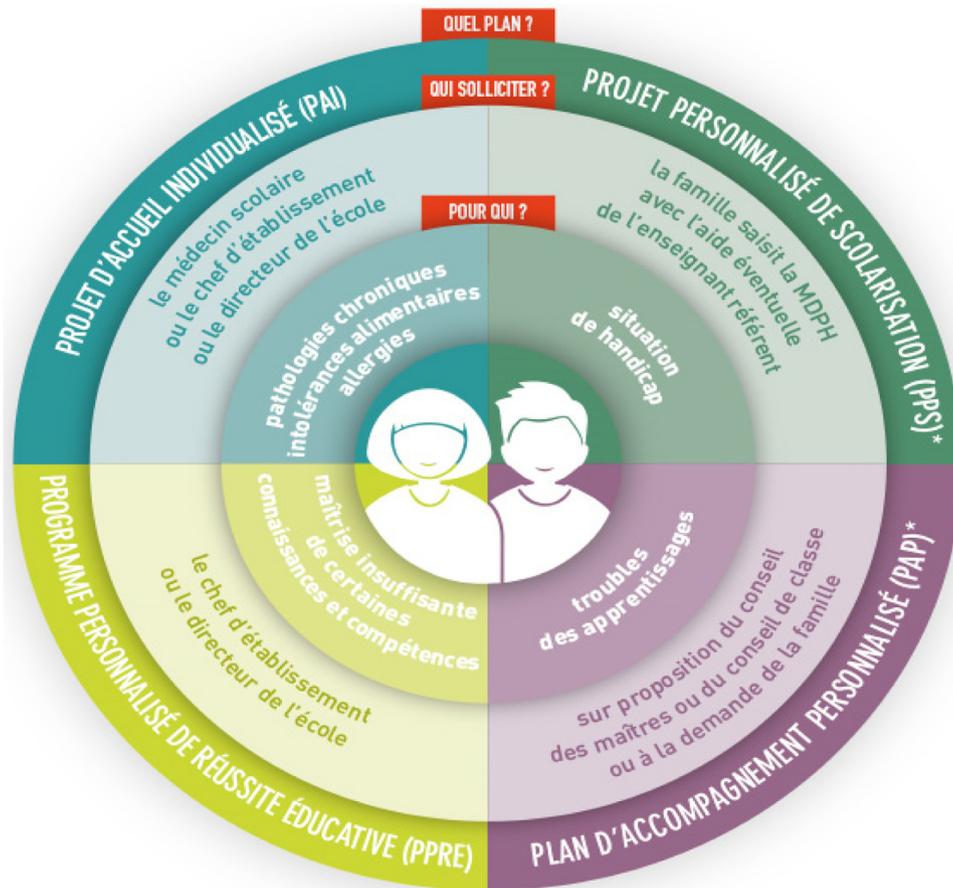
- Difficultés pour réaliser plusieurs tâches à la fois, nécessité d'épurer les documents.
- Nécessité de donner l'objectif à atteindre.
- Difficultés d'attention et fatigabilité.
- S'assurer d'une bonne signalétique dans l'établissement (faire visiter l'établissement, penser les déplacements et prévoir un espace « de repli ») et ce même dans l'enseignement supérieur ! (Référénts handicap).

L'ENFANT PORTEUR D'AUTISME ET SA FAMILLE : UN CHEMIN DE VIE PARTICULIER AVEC DE NOMBREUX ACTEURS AUX CÔTÉS DES ENSEIGNANTS

Longtemps la place des parents a été factuellement et symboliquement en dehors de la classe (et non de l'école) ; or la sémiologie spécifique des troubles de l'autisme doit absolument replacer les parents de l'enfant porteur de ces troubles au centre des dialogues avec les personnels pédagogiques. L'école est un milieu de vie qui doit être perçu et surtout vécu par les familles comme un milieu de vie soutenant, protecteur et rassurant tout en restant évidemment un lieu d'apprentissages mais également parfois encore un lieu qui peut révéler le trouble voire le handicap.

Importance des rencontres avec la famille sont indispensables

- Avant l'arrivée de l'enfant en classe, ce premier contact est déterminant pour expliquer le fonctionnement de l'école (présentation de l'équipe pédagogique et scolaire, visite des locaux notamment de la classe).
- Cette coéducation doit se concrétiser pour familiariser les parents avec la structure et ses fonctionnements et leur permettre d'expliquer et illustrer les difficultés spécifiques de leur enfant avec autisme : fatigabilité, existence de troubles associés, fonctionnement cognitif particulier, spécificités sensorielles ; préparation à la mise en place d'un dispositif de soutien particulier, Projet d'accueil individualisé (PAI) ou Projet personnalisé de scolarisation (PPS) (Fig. 2), comme dans le cas des enfants avec des TND dont les troubles des apprentissages.
- La mise en relation avec l'enseignant référent : il s'agit du professionnel en charge de la mise en œuvre du PPS. C'est en général un enseignant spécialisé qui n'exerce plus en classe mais se consacre au lien entre la famille des élèves en situation de handicap et les équipes pédagogiques.
- Un entretien entre l'enseignant, la famille et l'AESH en début d'année facilite les relations et permet de poser le cadre de fonctionnement. C'est également l'occasion, pour l'équipe pédagogique, d'entendre la parole de la famille.
- La famille est en effet la mieux placée pour éclairer l'école quant aux difficultés de l'enfant (par exemple hyper sensorialité, centres d'intérêts, qualité du sommeil...) mais également sur ses qualités. C'est la raison pour laquelle, il est indispensable que les parents puissent avoir connaissance des professionnels ressources au sein de l'établissement scolaire : personnels de santé (médecin, infirmier et



(*) Les élèves "dys", en fonction de leur besoin et du souhait de la famille, peuvent relever soit d'un PAP, soit d'un PPS.

Figure 2. Aménagements pédagogiques à l'école. Source : Eduscol, Ministère de l'Education Nationale (Quel plan, pour qui ?) <IR><https://eduscol.education.fr/></IR>

psychologues de l'EN) et ceux du service d'Adaptation et Scolarisation des élèves en situation de Handicap (ASH) (conseillers techniques, référents de scolarisation, conseillers pédagogiques, professeurs ressources école inclusive et AESH).

L'engagement actuel des services ASH, des professionnels de santé de l'EN et les nombreux partenaires extérieurs permettent d'envisager des perspectives nouvelles

- En renforçant la coopération entre l'Agence régionale de santé (ARS) et l'EN.
- Avec la mise en place de cellules départementales d'écoute et de réponse aux parents.
- Et une identification plus aisée des ressources médicales de l'EN : cartographie des Centres Médico-Scolaires (CMS), sites départementaux et académiques, liens étroits avec les centres de ressource autisme (CRA) et les structures médicales...

La scolarisation des enfants et adolescents avec autisme implique la connaissance d'un certain nombre de points

- Le droit commun, c'est-à-dire la scolarisation en milieu ordinaire concerne bien entendu également les enfants présentant des TSA. Cependant, ces enfants peuvent avoir besoin d'adaptations particulières ou de dispositifs spécifiques.
- Le GEVA-Sco (guide d'évaluation scolaire) évalue les besoins de compensation en matière de scolarisation. Il s'appuie sur les observations des enseignants pour ce qui concerne le niveau scolaire, les aptitudes sociales, les activités d'apprentissage et les adaptations nécessaires, l'autonomie... Ce document est établi en équipe de suivi de scolarisation qui se réunit au moins une fois par ans sous la direction de l'enseignant référent de scolarisation. Il est ensuite transmis à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) qui pourra élaborer le PPS. Ce PPS peut prévoir une aide humaine c'est-à-dire un AESH anciennement AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire), des adaptations

pédagogiques (matériel informatique, logiciels spécifiques, aménagement d'emploi du temps), un dispositif spécifique de type Unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS) ou une orientation en établissement médico-social (par exemple en IME-Institut Médico-Educatif) ou en unité d'enseignement externalisée autisme).

- La scolarisation peut s'effectuer dans différents lieux :
 - En classe ordinaire dans l'établissement de secteur,
 - Dans un établissement scolaire avec le soutien d'un dispositif ULIS : l'élève est inscrit dans sa classe de référence et bénéficie de temps d'enseignement ou de remédiation avec un enseignant spécialisé. Lorsqu'il assiste aux cours dans sa classe de référence, il peut être accompagné d'un AESH collectif. En lycée professionnel, les élèves suivent la majorité des cours dans leur classe de référence. Sont orientés en ULIS lycée, les jeunes en capacité d'obtenir au moins un certificat d'aptitude professionnelle (CAP). Le coordonnateur du dispositif ULIS a alors un rôle un peu différent : il accompagne ses collègues pour mettre en place les adaptations au regard des besoins de l'élève et gère les relations avec les professionnels des lieux de stage,
 - Dans un établissement médico-social : l'enfant bénéficie de temps éducatifs, pédagogiques et thérapeutiques. La scolarité est assurée à l'interne dans une unité d'enseignement au sein de laquelle exercent des enseignants spécialisés de l'Éducation Nationale. Ces enseignants sont affectés dans ce que l'on pourrait qualifier « d'école » implantée dans l'établissement spécialisé. Les programmes proposés sont les programmes officiels mais ils sont adaptés aux besoins et aux capacités des jeunes. Ainsi, un adolescent de 12 ans non-lecteur, se verra proposer des apprentissages qui correspondent à ceux du début de l'école élémentaire,
 - Dans une unité d'enseignement externalisée : cette « classe » est rattachée à un établissement médico-social mais est implantée dans un établissement scolaire. La scolarité est assurée par un enseignant spécialisé de l'EN avec le concours d'un éducateur spécialisé de l'IME. Cette modalité de scolarisation permet de partager tous les temps de récréation, de repas mais également d'envisager des inclusions dans des classes ordinaires.

LES CONSÉQUENCES DE L'AUTISME SUR LA SCOLARITÉ

- Difficultés à décoder les indices de la communication non verbale. Certains aspects de la langue comme l'homophonie, la polysémie et la synonymie constituent une entrave à la communication. Par exemple, on privilégiera « Noue tes lacets, Attache tes lacets » plutôt que « Fais tes lacets ».
- Difficultés à comprendre un message ou une consigne, complexe, abstraite, ou double. Les messages doivent être simplifiés, reformulés, adressés directement à l'enfant, soutenus par des pictogrammes ou un écrit (Fig. 3). L'accès au sens d'un enfant autiste est différent car il est focalisé sur les détails : il faut privilégier par conséquent une entrée par le particulier pour ensuite généraliser.
- Difficultés à se repérer dans l'espace et dans le temps : il faut organiser l'espace de manière individualisée (bureau face au mur par exemple, repérage explicite des différents

Médecine de l'enfant au quotidien



Figure 3. Exemples de pictogrammes utilisés pour aider la communication.

espaces de la classe) et structurer le temps (emploi du temps personnalisé, journalier, time timer, code couleur pour l'avancement d'une tâche) (Fig. 4).

- Difficultés à gérer des intérêts restreints et répétitifs dans un lieu collectif d'apprentissage : manipulation particulière et répétitive d'objet, attachement excessif à des objets inhabituels, mouvements inhabituels du corps (balancements, battements rapides des mains en ailes de papillon).
- Difficultés à gérer l'environnement sonore et visuel dans le cas d'une hyper sensorialité. Un lieu de retrait calme et sans lumière vive, un casque anti-bruit facilitent le confort sensoriel.
- Difficultés à gérer les interactions sociales donc le groupe classe et le travail de groupe au regard des difficultés à comprendre les codes sociaux, les intentions des autres, à accéder aux sous-entendus, à l'humour, au second degré, à l'imaginaire.
- Ainsi pour sécuriser la scolarité d'un élève avec autisme, il est indispensable d'anticiper les facteurs d'angoisse en proposant des rituels et une planification.

LA SÉCURISATION DES PARCOURS

- L'école se doit d'accompagner les élèves vers l'insertion professionnelle. La Fig. 5 présente les temps forts et les professionnels impliqués dans le parcours de l'élève.

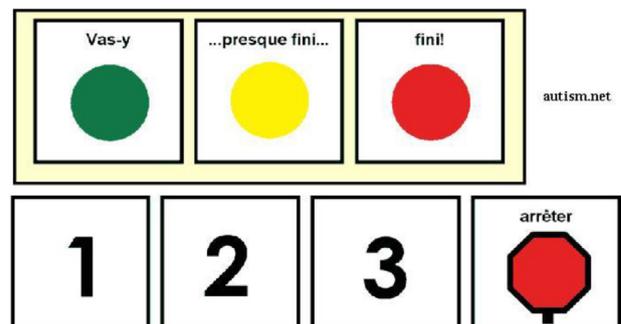


Figure 4. Exemples de pictogrammes utilisés pour aider à se repérer dans le temps.

Le parcours scolaire : des temps forts et des partenaires

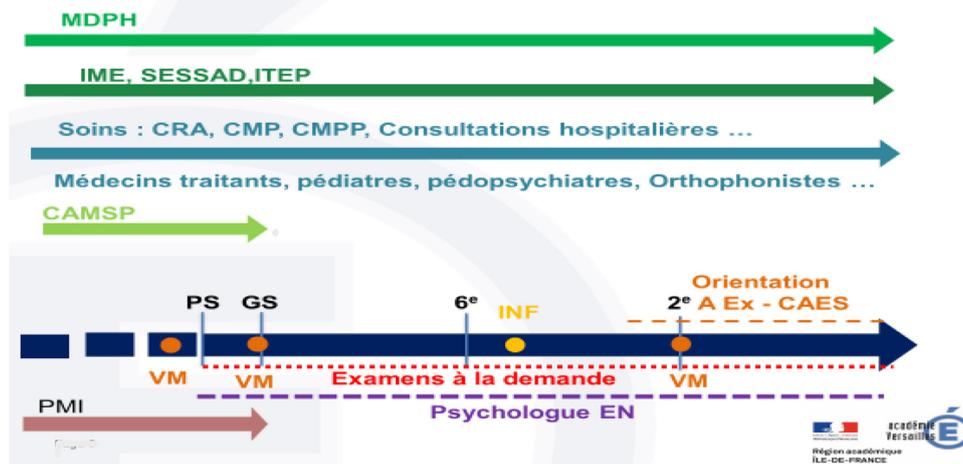


Figure 5. Temps forts et professionnels impliqués dans le parcours de l'élève. MDPH : Maison départementale pour les personnes handicapées PMI : (service public de) Protection maternelle et infantile CRA : Centre de ressources autisme ; CMP : Centre médico-psychologique ; CMPP : Centre médico-psycho-pédagogique ; CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce. IME : Institut médico-éducatif ; ITEP : Institut thérapeutique éducatif et pédagogique ; SESSAD : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile ; EN : Éducation Nationale ; PS : Petite section ; GS : Grande section.

Pour sécuriser les parcours, l'Académie de Versailles a par exemple mis en place plusieurs projets innovants en s'appuyant sur des partenariats.

- La mise en place de contrats d'apprentissages adaptés aux besoins du jeune et à sa fatigabilité permet une formation en alternance pour l'obtention d'un CAP.
- Une procédure de délivrance d'attestation de compétences professionnelles permet aux jeunes, notamment scolarisés en établissements médico-sociaux, de justifier de compétences en lien avec les référentiels métiers des CAP lorsqu'ils ne sont pas en capacité d'obtenir le diplôme. Ces attestations facilitent l'admission en établissement ou service d'aide par le travail (ESAT) ou le recrutement dans des entreprises adaptées.
- Un partenariat étroit avec les référents handicap des universités de l'académie permet d'anticiper l'arrivée du futur étudiant en définissant en amont les adaptations nécessaires. Ce lien est particulièrement utile aux étudiants autistes de haut niveau pour travailler également ce qui relève de l'orientation sur le campus, de l'autonomie dans les déplacements et dans les actes de la vie quotidienne.
- Enfin, pour les élèves en fin de formation ou quittant le système scolaire, la procédure « Handi-pro » permet un suivi des jeunes par des conseillers en insertion professionnelle qui font le lien avec les services publics de l'emploi (Cap Emploi, missions locales par exemple).

CONCLUSION

Des progrès majeurs ont été accomplis ces dernières années dans la scolarisation des élèves avec autisme. Cependant, il faut poursuivre les efforts notamment en formant et coordonnant tous les acteurs. Les maîtres mots sont « accompagner » et « dédramatiser ».

Pour cela il faut respecter la singularité de l'enfant et de sa famille, co-élaborer un projet d'intervention famille/école, utiliser un mode commun d'interactions avec l'enfant et recourir le plus rapidement possible à des outils de communication alternative dans les différents milieux de vie fréquentés. Aucun traitement médicamenteux ne guérit les troubles autistiques mais tout trouble associé ou tout autre inconfort les majeure, impliquant de rester vigilant sur la prise en charge de la douleur ou la survenue possible d'une pathologie somatique.

Points essentiels

- Dédramatiser l'accueil à l'école des enfants porteurs de troubles autistiques
- Reconnaître l'expertise des parents et les accompagner dans le parcours scolaire de leur enfant
- Renforcer la formation des professionnels de l'Éducation nationale dans le domaine de l'autisme
- Rendre accessibles les adaptations pédagogiques nécessaires
- Autoriser une ambition scolaire pour ces enfants

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

POUR EN SAVOIR PLUS

Pangrani F, Picard L. Présentation interactive : dispositifs d'inclusion scolaire de l'Éducation Nationale-Académie de Versailles.

Optimisation du parcours scolaire d'un enfant avec autisme dans le cadre de l'école inclusive

Médecine de l'enfant au quotidien



<https://view.genial.ly/5e8c8fc82f4c5b0e1704fa80/presentation-inclusion-scolaire>
<https://www.youtube.com/watch?v=9ZXv4eBaZ5Q>

Scolariser des élèves avec des troubles du spectre de l'autisme. Ouvrage coordonné par Philippe Garnier. Coédition du réseau Canopé et de l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INSHEA), 2018.

HAS. Recommandation de bonne pratique. Trouble du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez

l'enfant et l'adolescent, février 2018. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent__recommandations.pdf

Centre Ressource Autisme Île-de-France (CRAIF). www.craif.org
Long-métrage de Olivier Nakache et Eric Toledano. Hors normes. Sortie en France le 23 octobre 2019. <https://www.youtube.com/watch?v=9ZXv4eBaZ5Q>