



La santé est définie par l'OMS comme « un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité ».

Edito

L'accueil d'enfants autistes est de plus en plus fréquent au sein des établissements scolaires de notre académie.

Aussi, il est indispensable que les personnels de l'Éducation nationale comprennent cette maladie et puissent accompagner au mieux ces enfants. Pour cela, des formations sont mises en place régulièrement à destination des personnels (AVS, EVS, chefs d'établissement, enseignants,...)

J'ai souhaité que ce numéro de BIEN-ÊTRE soit consacré à l'autisme afin de sensibiliser toute la communauté scolaire sur cette question.

Vos réactions et remarques sur la publication sont les bienvenues... Vous pouvez nous écrire à l'adresse : bien-etre@ac-rouen.fr.

Je vous souhaite une bonne lecture.

Jean-Jacques POLLET
Recteur de l'académie de Rouen
Chancelier des universités

Diagnostic de l'autisme

Par le Professeur Bernadette ROGÉ de l'université Le Mirail de Toulouse

Le diagnostic

L'autisme est dû à un désordre neurobiologique pour lequel le diagnostic est difficile puisqu'il n'existe pas de marqueurs. En revanche, ce qui est en avant de la scène, ce sont les troubles du comportement, signes de désordre, qui mettent un certain temps à apparaître.

Le diagnostic :

1. peut être évoqué vers 2-3 ans, sachant qu'un clinicien expérimenté peut l'évoquer vers 1 an par des signes très ténus de dysfonctionnement,
2. il est très souvent repéré par les parents.

Le retard au diagnostic peut venir de plusieurs facteurs :

1. lorsqu'il s'agit d'un 1er enfant : il n'y a pas de comparaison possible,
2. la difficulté à accepter l'anomalie,
3. le manque de formation des professionnels,
4. les caractéristiques propres à l'enfant jeune.

Pour le diagnostic, d'autres facteurs peuvent interférer :

1. l'inadéquation des outils,
2. les critères de classification et les seuils difficilement applicables aux très jeunes enfants,
3. la variabilité du comportement typique,
4. l'hétérogénéité des différents domaines du développement de l'enfant,
5. la variabilité de l'expression du désordre.

Les signes précoces

Repérables dans la 1ère année de vie :

- déficit de la communication,
- répétition des sons,
- peu ou pas de jeux symboliques,
- anomalies des interactions sociales,
- anomalies du regard,
- pas d'imitation, pas de pointé du doigt.

L'association : difficultés relationnelles sociales - difficultés de communication - comportements répétitifs doit être une alerte. Il est donc indispensable de consulter.

Si le diagnostic est évoqué précocement, cela permet un bilan rapide, avec une évaluation et une information aux parents.

Il est indispensable de mettre en œuvre une politique d'information et de formation auprès des professionnels de santé et des professionnels dans les lieux d'accueil de la petite enfance, pour arriver au diagnostic précoce.

L'efficacité tient à l'intervention avant 4ans, l'intensité de la prise en charge en y associant les parents, la variété des environnements éducatifs, l'individualisation des programmes et la spécificité des apprentissages proposés.

Vous trouverez l'intégralité de l'intervention du Professeur ROGÉ sur le site web académique : www.ac-rouen.fr.

Sommaire

DOSSIER AUTISME

Page 1
- Diagnostic de l'autisme

Page 2
BIEN-ÊTRE des personnels
- Intervention de Sophie Biette, Présidente de l'ARAPI
- Adresses utiles

Page 3
BIEN-ÊTRE des élèves
- Intervention de Sylvie Gérard, IEN-ASH à l'Inspection académique de Seine-Maritime
- Schéma : Qu'est-ce que l'autisme ?
- Bibliographie

Page 4
En pratique
- Témoignages de Véronique Léman et de Michel-Edouard Doucet

Écoles et d'établissements de l'académie accueillant des enfants autistes en 2007-2008

Eure

Écoles : 18

Collèges : 4

Lycées : 1

Seine-Maritime

Écoles : 21

Collèges : 6

Lycées : 2

IUT : 1

BIEN-ÊTRE des personnels

Adresses utiles

Plan autisme 2008 - 2010

Web : <http://www.arapi-autisme.org>

Les Blés en Herbe

7, grande rue
27370 Saint-Ouen de Pontcheuil
Email : blesherb@free.fr

URAPEI et association « Les papillons Blancs »

17, rue de la République
76000 Rouen
Tél : 02 35 07 34 53
Fax : 02 35 15 47 88
Email : papillonsblancsrouen@wanadoo.fr
Web : www.papillons-blancs-rouen.asso.fr

CRA (Centre de Ressources de l'Autisme en Haute-Normandie)

Centre hospitalier du Rouvray
4 rue Paul Éluard - BP45
76301 Sotteville-Lès-Rouen
Tél : 02 32 95 18 64
Fax : 02 32 95 18 65
Email : cra@ch-lerouvray.fr

Maison Départementale des Personnes Handicapées de l'Eure

Tour Aulne, place Kennedy
BP 35/39
27035 Évreux Cedex
Tél : 02 32 31 96 13
Numéro vert : 0 800 881 605
Email : mdp.eure@cg27.fr

Maison Départementale des Personnes Handicapées de Seine-Maritime

20-22, place Gadeau de Kerville
76100 Rouen
Tél : 0825 076 776

Intervention de Sophie Biette, Présidente de l'ARAPI

« Quand on se promène, ne serait-ce qu'à trois, chacun est certain de trouver en l'autre un maître. »

CONFUCIUS

« L'association a été créée en 1983 par des parents et des professionnels impliqués dans la recherche (chercheurs et praticiens) pour faire bénéficier les personnes avec autisme des innovations issues de la recherche et de la clinique.

Sa mission est de promouvoir l'information, la formation et la recherche sur l'autisme dans une perspective neuro-développementale. Les classifications médicales actuelles de l'Autisme comme Trouble Envahissant du Développement donnent corps aux relations mises en lumière par les recherches scientifiques entre les troubles observés et le développement cérébral. Ce qui suppose d'agir le plus rapidement possible en proposant à l'enfant, un environnement, une éducation et un accompagnement adaptés élaborés à partir d'une exploration fine de l'enfant. Les stimulations sont ciblées, les praticiens disponibles, l'aménagement prévisible et structuré. L'implication des parents est importante : ils devront être soutenus, informés et formés.

L'Association est régie par un Conseil d'Administration composé de parents et de professionnels, à parité, et d'un Conseil Scientifique, nommé par le CA, composé de 2/3 de professionnels et 1/3 de parents.

Une réflexion commune au sein de 3 groupes de travail permet de définir les formations, la recherche-éthique et l'information qui vont être conduites par l'ARAPI. L'Association compte 350 adhérents, 70 donateurs ainsi que plusieurs Fondations associées à ses travaux.

L'ARAPI diffuse les connaissances scientifiques sur l'autisme via :

1. l'organisation de manifestations scientifiques nationales ou internationales : universités d'automne, journées régionales, séminaires scientifiques, colloques ;

2. les publications ou diffusion de l'information par différents supports : bulletins scientifiques de l'ARAPI, lettres aux adhérents, site internet, publications en collaboration avec l'INS HEA de Suresnes, éditions de livres ;

3. sa présence au sein de groupes de travail tels que « les recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic, de la haute Autorité de Santé » ou « le comité national de réflexion et de proposition sur l'autisme ».

Elle a également demandé l'avis du comité d'éthique de l'INSERM suite à l'annonce de la prochaine mise sur le marché d'autotests.

Les équipes de recherche françaises et européennes présentent régulièrement leurs travaux dans le Bulletin Scientifique de l'ARAPI. Les associations de familles (UNAPEI, Sésame-Autisme, Autisme-France, Autisme-Europe) sont régulièrement invitées à communiquer lors de ses colloques.

Les défis que souhaitent lancer l'ARAPI sont de plus ordres :

1. participer à l'inscription comme priorité nationale de la mise en place de « recommandations pour la pratique professionnelle de l'intervention auprès des personnes avec autisme », établies avec la rigueur scientifique nécessaire ;

2. demander l'inscription d'une ligne de « recherche autisme » à l'Agence Nationale pour la Recherche ;

3. participer à l'anticipation des savoirs et des conduites à tenir ;

4. participer à l'articulation et l'interaction fonctionnelle forte entre recherche et pratique. »

Vous trouverez l'intégralité de l'intervention de Sophie Biette sur le site web académique : www.ac-rouen.fr.

Formations des personnels à l'accueil d'enfants autistes prévues en 2008 - 2009

Second degré :

- 7 novembre 2008
- 21 novembre 2008
- 5 décembre 2008

Premier degré :

- 21 janvier 2009
- 4 et 18 février 2009
- 11 et 25 mars 2009
- 8 avril 2009

BIEN-ÊTRE des élèves

Intervention de Sylvie Gérard, IEN-ASH à l'Inspection académique de Seine-Maritime

« Le handicap ne constitue à lui seul ni un destin ni une identité. Avant d'être handicapée, la personne existe tout simplement. »

Charles GARDOU

Sylvie Gérard, Inspectrice de l'Éducation nationale et responsable de la mission handicap en Seine-Maritime, a étudié comment s'approprier les nouvelles réglementations pour obtenir une meilleure scolarisation des enfants autistes.

Conformément à la loi du 11 février 2005, le parcours de formation d'un élève autiste doit s'effectuer dans un milieu scolaire ordinaire.

Cependant, ne choisir que cette scolarité serait risqué pour les enfants les plus fragiles. Nous ne pouvons prédéterminer le parcours scolaire des enfants autistes, mais cette loi dénote toutefois la nécessité d'un accompagnement scolaire, pragmatique et efficace.

On trouve deux conceptions de la scolarisation des enfants autistes, l'une qui favorise la socialisation de l'individu sur les apprentissages scolaires et l'autre qui souhaite scolariser l'élève autant que s'il s'agissait d'un enfant « normal » mais de manière différente.

Il est nécessaire de trouver un équilibre pour que l'Éducation nationale s'adapte au mieux à ces enfants.

Lors de son intervention pendant la journée du 7 avril 2008, Sylvie Gérard a développé les axes suivants :

1. Quelles sont les nouvelles perspectives pour la scolarisation en unité d'enseignement ?

- assurer un enseignement de qualité, soit la continuité d'un parcours de formation refusant la prédétermination du parcours scolaire ;
- inscrire l'enseignement dans la prise en charge globale du jeune : le dépassement de la seule dimension scolaire de l'apprentissage ;

- mettre en place des coopérations avec le milieu scolaire ordinaire : créer des liens sociaux en partageant un langage commun au bénéfice de tous les élèves.

2. La scolarisation en milieu scolaire ordinaire

Que la scolarisation des enfants autistes se déroule en milieu adapté ou en milieu scolaire ordinaire, l'objectif visé est de leur permettre de développer les compétences, connaissances et aptitudes nécessaires à leur autonomie future dans la société. Beaucoup de jeunes autistes sont en mesure d'acquérir tout ou partie des compétences et connaissances académiques relevant du socle commun.

Afin que les jeunes autistes deviennent des élèves à part entière, encore faut-il que les professionnels et les familles s'approprient, dans un esprit partenarial et dans le respect des besoins spécifiques de chacun, les nouvelles procédures induites par la loi du 11 février 2005.

La question de la scolarisation des jeunes autistes engage à de profondes transformations de nos modes de penser et d'agir, de nos représentations.

Vous trouverez l'intégralité de l'intervention de Sylvie Gérard sur le site web académique :

www.ac-rouen.fr



Bibliographie

- *La scolarisation des élèves handicapés* - Cour des comptes - Rapport annuel 2008

- *Connaître le handicap, reconnaître la personne* - C. GARDOU. et coll. (2005) - ERES

- *La loi du 11 février 2005 : évolution ou révolution*

- *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* - Éditions de l'INS HEA - n°39 - Novembre 2007 - pages 5-169

- *Scolarisation des enfants présentant de l'autisme* - Actes de la journée d'études Paris 12 - Octobre 2005

- *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* - Éditions de l'INS HEA - n°34 - Juin 2006 - pages 221-301

- *Scolariser les élèves avec autisme et troubles envahissants du développement* - *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* - Éditions de l'INS HEA - Hors série n°4 - Juin 2007

- *Le bulletin scientifique de l'ARAPI* - n°17 et n°20
<http://www.arapi-autisme.org>

Pour plus de renseignements, vous pouvez prendre contact par courriel avec le service médico-social, à l'adresse :

bien-etre@ac-rouen.fr

En pratique

Témoignages

Véronique Léman, présidente de l'association « Les Blés en Herbe »

L'association « Les Blés en Herbe » a été fondée en 2001. Elle est constituée de parents d'enfants et de jeunes adultes handicapés, de professionnels du secteur médico-social ainsi que de nombreuses personnes sensibilisées à la cause du handicap. Depuis juin 2003, l'association est affiliée à la fédération « Autisme France ».

Véronique Léman, mère d'un enfant autiste, et ancienne éducatrice spécialisée s'occupant d'enfants présentant tous types de handicaps, est aujourd'hui présidente de cette association.

Quel est l'objectif de l'association ?

« L'enfant autiste arrivé à l'âge adulte n'a pas de prise en charge adaptée. L'objectif de l'association « Les Blés en Herbe » est de favoriser le développement d'un projet de vie personnalisé pour des

personnes atteintes d'autisme ou de troubles apparentés du développement. »

Quels projets mettez-vous en place ?

« L'association a pour projet l'ouverture d'un centre pour 24 adultes qui sont sans ou avec une mauvaise prise en charge. Ce projet propose aussi une aide concernant les plus jeunes pour déceler au plus tôt leur handicap et aider les parents dans leurs démarches au quotidien. Il aura fallu dix ans pour qu'il aboutisse enfin en 2010.

L'association souhaite développer en parallèle d'autres actions, telles que les actions sportives afin de faire bouger les enfants autistes et de les faire sortir de chez eux et s'ouvrir au monde extérieur. « Les Blés en Herbe » cherche aussi à trouver un réseau de baby-sitters pour garder les enfants autistes. »

Quelle importance ont pour vous les AVS/EVS ?

« Il est important que ces personnes soient formées afin qu'elles comprennent au mieux les enfants autistes. Ces derniers doivent apprendre au contact des enfants dits « normaux », pendant au moins une partie de la scolarité ; c'est très important pour leur progression. Il est vrai que l'intégration scolaire leur est bien souvent difficile mais il est important de les accueillir, de les entourer et de les stimuler le plus possible. »



Véronique Léman et son fils Jérémie

Michel-Édouard Doucet, président de l'URAPEI

Monsieur Doucet, président de cette organisation, joue plusieurs rôles majeurs : il est à la fois administrateur du groupement régional de santé publique, administrateur des deux MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées) et conseiller de la DRASS (Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales) pour les problèmes de santé mentale et d'addiction. Le président de l'URAPEI travaille aussi en collaboration avec le Rectorat pour la formation des personnels (Auxiliaires de Vie Scolaire, Emplois Vie Scolaire, chefs d'établissement,...).

Qu'est ce que l'URAPEI ?

« L'Union Régionale des Associations de Parents et d'amis d'Enfants handicapés intellectuels existe depuis plus de cinquante ans. Ce mouvement est né d'une carence en établissements accueillant des enfants handicapés mentaux. Des parents décident alors de s'unir pour aller au devant de cette situation et fondent l'URAPEI, qui est financée par la DDASS (Direction Départementale des Affaires sanitaires et sociales), la CRAM (Caisse Régionale

d'Assurance Maladie), le Conseil Général, la CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie), ainsi que par leurs propres ressources.

L'union représente plus de 4 500 handicapés pris en charge dans 170 établissements, soit 4 000 salariés et plus de 4 500 handicapés en gestion de tutelle.

Elle représente environ 13 % du secteur médical de Haute-Normandie. C'est donc une responsabilité très lourde que détient cette union. »

Quel diagnostic pour le handicap qu'est l'autisme ?

« Beaucoup d'erreurs ont été commises par les psychiatres français et américains au sujet de l'autisme. C'est un handicap mental qui est sûrement l'un des plus difficiles à identifier.

Les cas sont plus ou moins importants, il ne s'agit pas uniquement de troubles mentaux et nous distinguons de profondes déficiences. Nous ne pouvons donc pas parler « d'un autisme » mais de « plusieurs autismes ». Il faut arriver à distinguer les différentes formes qui existent. Pour cela, il est nécessaire de déceler au plus tôt le handicap afin

d'empêcher le plus vite possible son développement.

Malgré tout, les recherches évoluent et nous parvenons à déceler de plus en plus tôt ce handicap, cela permet d'empêcher le développement de syndromes irréversibles. »

Comment travailler avec les enfants autistes ?

« Pour accompagner les enfants et les adultes tout au long de leur vie, on effectue une prise en charge différente selon les types d'autistes.

Pour permettre une meilleure adaptation des autistes dans le milieu scolaire, l'URAPEI et le Rectorat travaillent en collaboration afin d'améliorer les formations. Un travail sur le rôle des professeurs auprès des élèves autistes ainsi que des AVS/EVS est élaboré pour que chacun se sente le plus à l'aise possible.

Ainsi, il sera plus facile de s'adapter aux besoins de l'enfant et de le faire évoluer au mieux dans un milieu scolaire « classique » quand cela est possible ou au sein des institutions spécialisées comme les IME avec l'aide d'enseignants de l'Éducation nationale détachés. »