

TSA

REGARDS SUR LES

TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE



L'école à l'écoute de la différence

Des élèves perçus comme timides, mis à l'écart de leurs camarades, parfois objet de leurs moqueries, voire devenant leur souffre-douleur : ces enfants différents ont depuis toujours été aperçus, isolés, dans les préaux des écoles ou assis seuls à leur pupitre. Leur niveau cognitif leur permet de suivre un cursus scolaire ordinaire. Ces enfants ont depuis été reconnus comme ayant un trouble du spectre autistique, qui entrave leur interaction sociale et leur faculté de communication. La lecture des visages que fait peu à peu chaque petit humain, lui permettant d'adapter son comportement au ressenti de son vis-à-vis, est entravée chez l'enfant porteur de ce trouble. Son comportement peut s'en trouver marqué d'une certaine rudesse, d'un manque de perception de l'autre, le rendant incapable d'une vraie communication. On se souvient de Dustin Hoffman dans le film « Rain Man », une des premières œuvres de fiction grand public à aborder et faire connaître ce trouble.

On sait aujourd'hui que l'entourage n'en est pas responsable. Les dernières recherches en neurosciences ont montré que des désordres de l'agencement des neurones conduisent à ce trouble d'origine neurogénétique, à côté d'autres facteurs d'ordre environnemental.

L'école, dont le projet et l'ambition est d'accueillir tous les élèves et d'être à l'écoute des différences, se doit de tout mettre en œuvre pour donner toutes leurs chances à ces élèves. La présente brochure est une première étape de cette aide que l'école s'engage à offrir. Elle propose une description et des repères pour l'identification du trouble du spectre autistique. Cette première étape sera suivie très prochainement par des aménagements scolaires, dans l'esprit de l'école inclusive, qui différencie les besoins de chaque élève. Comme cela avait été le cas en 2009 avec les aménagements pour élèves avec dyslexie, des aides et adaptations seront mises en place pour permettre à ces élèves un meilleur apprentissage.

Cette préoccupation légitime a été portée depuis quelques années par les dynamiques associations de familles Autisme Suisse Romande, et son antenne genevoise Autisme Genève, ainsi que Asperger Romandie. En dialogue avec ces associations, le département de l'instruction publique s'est lancé dans ce travail il y a un an et demi, avec le groupe des aménagements, réunissant un représentant de chaque ordre d'enseignement, et l'office médico-pédagogique. La route est tracée, qui devra passer par la formation des enseignants à la reconnaissance des signes de cette différence et à l'adaptation de leur enseignement, afin de permettre à ces enfants une scolarité heureuse.



Charles Beer

Conseiller d'Etat chargé du Département de l'instruction publique de la culture et du sport

Introduction

Une personne avec un trouble du spectre autistique peut progresser et apprendre toute sa vie. Les caractéristiques de ces troubles sont très variables d'un individu à l'autre et elles peuvent considérablement s'atténuer jusqu'au point de ne plus être visibles.

Une intervention coordonnée éducative, pédagogique et thérapeutique ciblée optimise les chances de développement de ces personnes sur tous les plans. Une scolarisation en milieu ordinaire, lorsqu'elle est possible, renforce la progression par la stimulation intellectuelle et le contexte de socialisation qu'elle propose.

Cette brochure se propose d'exposer brièvement certaines caractéristiques de ces troubles et de leur prise en charge ainsi que des pistes pour pouvoir accompagner au niveau de leur scolarité les enfants et les jeunes qui en sont porteurs.

Généralités

La classification des diagnostics concernant l'autisme est en évolution.

Jusqu'à présent on distinguait classiquement trois types d'atteintes :

- *l'autisme* : les individus qui en étaient atteints présentaient un handicap social important, avaient un développement tardif de leur langage et montraient une résistance marquée aux changements, des stéréotypies motrices et des obsessions pour des parties d'objet
- *le syndrome d'Asperger* : les personnes chez lesquelles on diagnostiquait ce syndrome avaient un QI dans la norme, voire supérieur, elles développaient leur langage dans les temps, elles avaient un problème de compréhension sociale et présentaient parfois des intérêts restreints et des comportements ritualisés
- *l'autisme atypique ou TED NS* : ce diagnostic était posé lorsque les critères de l'autisme n'étaient que partiellement présents.

Actuellement le diagnostic de **trouble du spectre autistique** est utilisé et il recouvre une large palette de manifestations possibles tant dans leur spécificité que dans leur intensité.

Avec cette définition large des troubles du spectre autistique, la prévalence est de 1 individu sur 110 selon les dernières études.

Les TSA touchent toutes les classes sociales, origines culturelles et ethniques. Ils affectent davantage les garçons que les filles (4 pour 1).

Les symptômes du spectre autistique s'étendent sur un continuum de léger à sévère. Dans environ 60% des cas ils sont accompagnés par une déficience intellectuelle de modérée à sévère. Ce qui signifie que, **dans environ 40 % des situations, le potentiel intellectuel est dans la norme, voire parfois au-dessus**. Ce sont alors les capacités sociales plus ou moins développées qui déterminent les modalités d'accompagnement à l'intégration.

Actuellement de nouvelles études suggèrent même que près de 50% des personnes présentant un TSA auraient un potentiel intellectuel dans la norme.

Les recherches actuelles parlent en faveur d'une multiplicité de facteurs étiologiques avec une implication forte de facteurs génétiques. Les troubles du spectre autistique peuvent être associés à un certain nombre d'autres troubles ou déficiences : déficience intellectuelle, troubles sensoriels ou moteurs, maladies génétiques, épilepsie, déficit d'attention avec ou sans hyperactivité, dyslexies, etc.

Les élèves présentant un TSA ont comme caractéristique un déficit de la communication sociale qui engendre des difficultés au niveau des interactions sociales et des perturbations des intérêts et des schémas comportementaux. Le fonctionnement de ces élèves montre une grande diversité. Selon l'intensité de leur trouble, ils peuvent être difficiles à repérer et passer quasi inaperçus ou alors présenter des particularités sur le plan sensoriel, moteur, et cognitif.

Il est important de rappeler que les jeunes présentant un TSA n'ont pas décidé de se retirer du monde, mais qu'ils rencontrent des difficultés à comprendre les situations sociales, ce qui peut les empêcher d'y participer spontanément ou de manière appropriée. Une des missions des adultes qui les soutiennent est alors de leur donner des repères pour qu'ils puissent comprendre leur environnement, y compris scolaire, car ils ont du mal à en discerner la logique organisationnelle.



Les TSA évoluent tout au long de la vie en fonction de l'âge de la personne, de ses expériences, de son développement et de la qualité et de l'intensité de son accompagnement. Une détection et une intervention précoce et spécifique sont les gages d'une meilleure évolution.

Description

Les troubles du spectre autistique (TSA) constituent un ensemble de syndromes qui se caractérisent par :

- *une atteinte qualitative de la communication sociale*
- *une présence de comportements répétitifs et/ou d'intérêts restreints*
- *une altération au niveau du traitement de l'information sensorielle.*

Une altération qualitative des interactions sociales

Les personnes présentant un TSA ont généralement de la difficulté à décoder leurs propres états émotionnels et ceux des autres personnes. Ils ont du mal à attribuer des pensées et des sentiments à leurs semblables et à eux-mêmes. Ils repèrent mal les aspects sociaux de la communication (distance à respecter vis-à-vis de l'interlocuteur, façon de regarder l'autre...). Pour ces jeunes un travail sur la lecture des émotions est nécessaire. Il leur faudra apprendre à relier les expressions faciales de la joie, l'étonnement, la colère ou la tristesse etc., aux émotions elles-mêmes.

Les personnes présentant un TSA ne comprennent pas ou difficilement les aspects sociaux de la communication (distance à respecter vis-à-vis de l'interlocuteur, façon de regarder l'autre, quand parler et quand écouter...). Pour ces jeunes un travail sur les compétences sociales est nécessaire. Il leur faudra apprendre les codes sociaux que les autres enfants comprennent intuitivement. Cette difficulté s'étend à la communication non verbale, comme les gestes ou les expressions faciales, qui devront aussi faire l'objet d'un apprentissage.

Les comportements de partage des intérêts avec autrui ou le fait de participer à des jeux dont les règles sont implicites ne se développent pas spontanément et doivent être explicités et entraînés.

Tous les implicites doivent être explicités de façon concrète.

Une altération qualitative de la communication verbale et non verbale

Les compétences langagières peuvent varier entre une absence de langage, un langage pauvre et un niveau de compétence langagière plus ou moins dans la norme. Dans la plupart des situations les compétences conversationnelles sont altérées et nécessitent une remédiation spécifique.

Lorsque les troubles langagiers sont manifestes, on observe des incohérences syntaxiques et logiques et parfois des inversions pronominales (ex : *tu* ou *il* à la place de *je*), de l'écholalie (répétition régulière de phrases ou de mots) et dans certains cas des néologismes (invention de nouveaux mots) ou une utilisation très formelle du langage. On observe également souvent une incapacité à traiter une communication verbale au second degré, tels une plaisanterie ou un jeu de mots. Les expressions figurées et idiomatiques sont aussi difficiles d'accès sans une explication.

Au niveau de la communication non verbale, on peut noter souvent un évitement du regard et une incompréhension des signes conventionnels comme «mettre le doigt devant la bouche» pour indiquer de se taire ou «lever le pouce» pour dire que c'est bien etc.

Toutes ces compétences, quel que soit le niveau de l'enfant, peuvent se développer grâce à des apprentissages ciblés.

Intérêts restreints et répétitivité des comportements

Les comportements sont parfois ritualisés et les activités peuvent être restreintes et répétitives avec une sensibilité aux changements.

Les enfants présentant un TSA ont tendance à maintenir une routine car ils manquent de repères dans leur environnement. Les changements peuvent ainsi être source d'angoisse lorsqu'ils sont imprévus. On remarque aussi une certaine rigidité de la pensée qui entraîne une difficulté dans le domaine de l'imagination et des concepts abstraits.

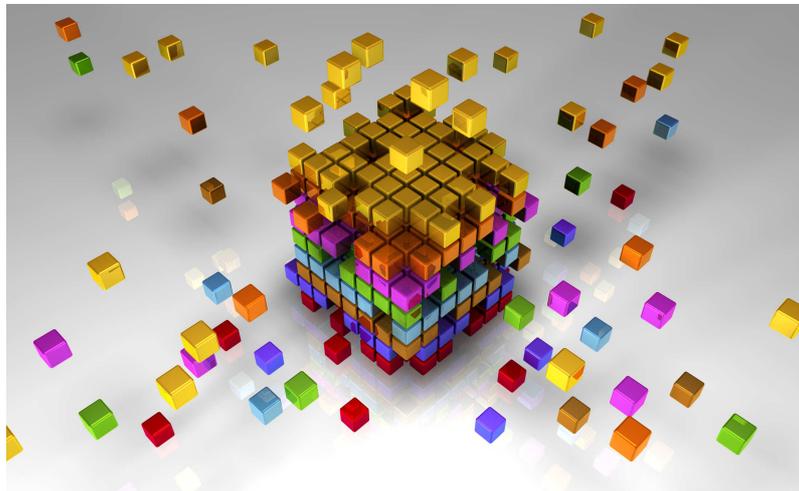


Particularités sensorielles et autres manifestations possibles

- *Particularités sensorielles et perceptives* : hypo- ou hypersensibilité aux stimuli tactiles, auditifs ou visuels ainsi qu'aux sensations de froid et/ou de chaleur. La personne présentant un TSA a un traitement sensoriel différent. Elle a aussi parfois des problèmes d'ordre vestibulaire (équilibre) et proprioceptifs (sensation de la position du corps ou de la douleur).
- *Difficultés à recevoir simultanément des informations provenant de plusieurs canaux sensoriels*. Ainsi il lui est difficile, par exemple, de considérer en même temps des stimuli visuels et auditifs.
- *Appréhension de l'environnement par détails et non dans sa globalité*. Cela entraîne une difficulté au niveau de la construction du sens ainsi qu'au niveau de l'organisation dans la réalisation des tâches.
- *Difficultés au niveau de la motricité fine*. Cette difficulté peut se remarquer au niveau du graphisme ou dans les tâches quotidiennes (lacer des chaussures, boutonner une chemise).

Neurobiologie de l'autisme

D'un point de vue neurophysiologique, on peut constater que les troubles du spectre autistique correspondent à des affections neurobiologiques qui, grâce aux progrès de la génétique et de la médecine, sont de plus en plus identifiées. Ces affections neurobiologiques ont un profil intellectuel, une réponse à la prise en charge thérapeutique et à l'accompagnement pédagogique ainsi qu'un pronostic variable en fonction de la cause d'origine et des gènes impliqués. L'importante variabilité causale de l'autisme explique probablement en partie la grande variabilité de l'expression des signes de l'autisme. C'est pour cette raison qu'on parle de nos jours de troubles du spectre autistique, pour souligner aussi bien la multitude d'origines que la variation de l'expression.



En fonction des régions cérébrales touchées, le profil développemental, intellectuel, ainsi que les troubles associés (épilepsie, difficultés d'attention, surdité, retard intellectuel, difficulté de régulation de l'humeur, tout particulièrement dans des situations sociales) sont variables. Les difficultés ainsi que le type d'évolution ne sont pas les mêmes.

Le développement cérébral d'une personne autiste est particulier dans la mesure où il conduit vraisemblablement à une organisation et à des connexions des différentes régions cérébrales qui ne sont pas optimales. En fonction de l'importance des anomalies du développement cérébral, ceci peut conduire notamment à un retard du développement intellectuel qui peut être variable, et à des difficultés du développement du langage. On observe également des difficultés du développement de ce que l'on appelle le réseau cérébral social, essentiel dans la capacité à reconnaître les visages et leurs expressions émotionnelles.

Les chercheurs ont récemment découvert qu'une des caractéristiques du cerveau des personnes avec autisme était une hyper-connectivité locale, au détriment de l'inter-connectivité des régions cérébrales éloignées. Si les recherches le confirment, cela pourrait s'avérer être une des caractéristiques importantes du développement des personnes touchées par les TSA.

En conclusion, s'il est aujourd'hui assez clair que les altérations cérébrales responsables de l'autisme commencent très précocement dans la vie d'un enfant, les récentes recherches démontrent également que la plasticité cérébrale, très importante durant les cinq premières années de vie, permet une compensation de l'altération précoce. Ainsi, les méthodes d'intervention thérapeutique ou pédagogique qui ont lieu très tôt, suite à un diagnostic précoce, sont susceptibles d'avoir des résultats importants sur la réorganisation cérébrale, tant en ce qui concerne le fonctionnement intellectuel que les compétences sociales et émotionnelles des enfants concernés. La plasticité cérébrale permet également, par une réorganisation du fonctionnement cérébral, une amélioration du fonctionnement des enfants, adolescents et adultes.

Evaluation et diagnostic

Diagnostic

Le diagnostic des TSA est clinique et reste réservé aux professionnels de la santé. Il se base sur un entretien orienté avec les parents et une observation clinique de l'enfant à l'aide d'outils de diagnostic reconnus. On y ajoute, selon les situations, une recherche des pathologies associées par des examens complémentaires de l'audition, de la vision ainsi que par un bilan neurologique et génétique.

Dépistage et évaluation

Pour permettre le dépistage des TSA, l'enfant doit être orienté vers des professionnels formés et expérimentés. Le diagnostic nécessite une équipe pluridisciplinaire entraînée à l'examen du développement de l'enfant, notamment dans ses aspects atypiques, et des professionnels ayant une bonne connaissance de ce qui peut être proposé aux parents en termes de soins, d'éducation, de pédagogie et d'accompagnement de leur enfant.

Depuis novembre 2009, l'OMP propose un Centre de consultation spécialisé en autisme (CCSA) sur lequel les consultations de secteur, les pédiatres et pédopsychiatres, praticiens privés genevois, peuvent s'appuyer pour affiner ou compléter leur évaluation.



L'évaluation porte sur des éléments développementaux, psychologiques, moteurs, communicationnels et langagiers et doit permettre de mettre en évidence les potentialités de l'enfant afin de déterminer un projet individualisé de prise en charge thérapeutique et éducatif.

Chez un jeune enfant (avant 2 ans), il est indiqué de faire une évaluation s'il présente les signes suivants :

- absence de babillage à 12 mois et de pointage à 15 mois (le pointage désigne le fait que l'enfant montre du doigt les objets qu'il désire ou redoute pour attirer l'attention de l'adulte dessus, c'est une forme de communication)
- absence d'utilisation de mots à 18 mois
- absence de phrases de deux mots à 24 mois
- perte de langage et/ou de compétences sociales.

Chez l'enfant plus âgé et présentant un bon niveau cognitif (hauts fonctionnants), les difficultés peuvent s'observer plus tardivement. Un tel enfant peut parfaitement poursuivre une scolarité sans difficulté apparente à l'école primaire et rencontrer des problèmes significatifs au moment où les aspects d'autonomie et d'autogestion sont requis sur le plan scolaire, ce qui est le cas dans les dernières années du primaire et encore plus au passage dans les établissements du secondaire.

- Le fait d'avoir du mal à appréhender les codes sociaux non explicites peut entraîner un rejet du groupe de pairs dans le primaire déjà mais surtout dans la période mouvementée de l'adolescence et le jeune présentant un TSA encourra le risque d'être exclu ou mis en position de souffre-douleur.
- La grande sensibilité aux changements, les aspects organisationnels et de planification qui sont encore plus présents au niveau du secondaire peuvent empêcher certains élèves de s'adapter aux nouvelles exigences, alors même que leur niveau cognitif leur permet tout à fait de poursuivre normalement leurs études.

Prise en charge précoce

Les prises en charge très précoces ont montré des bénéfices développementaux importants pour les enfants autistes qui ont pu en profiter. Un Centre d'intervention précoce en autisme (CIPA) a été développé par l'OMP en 2010. Il s'adresse à de très jeunes enfants (15 à 36 mois) et propose une intervention éducative structurée et intense sur la base du *Early Start Denver Model* (modèle de prise en charge comportementale des jeunes enfants autistes axée sur le développement du langage, des apprentissages et de l'entrée en relation).

Scolarisation

Comme cela est spécifié dans les chapitres précédents, les ressources personnelles et les difficultés spécifiques sont très variables d'un individu présentant un TSA à l'autre. Cela veut dire que les besoins et les conditions de leur scolarisation pourront également être très variables. Certains élèves suivront le même enseignement que leurs camarades et viseront les mêmes objectifs.

Parfois, après un parcours sans trop de heurts durant les années de scolarité primaire, les difficultés pourront s'aggraver au moment du passage au cycle d'orientation ou dans un

établissement de l'enseignement postobligatoire face aux exigences d'adaptation du secondaire (multiples enseignants, changements de salle de cours, apprentissage des codes sociaux en vigueur chez les adolescents, etc.).

Il se peut que des aménagements soient nécessaires dès le début pour permettre à un élève de poursuivre son parcours dans l'enseignement ordinaire avec moins de difficultés. Ces aménagements peuvent le plus souvent être considérés comme faisant partie d'une pédagogie de différenciation, hormis quelques mesures spécifiques.

Ces aménagements seront établis à la suite d'une évaluation clinique et scolaire détaillée qui décrit les besoins de l'élève. Une demande détaillant ces mesures sera adressée au Secrétariat à la Pédagogie Spécialisée (SPS) qui validera sa pertinence puis l'adressera aux directions responsables de la mise en œuvre des aménagements. L'école, en collaboration avec l'élève, les parents et le clinicien qui a fait l'évaluation, établit un projet personnalisé de scolarisation qui est spécifique à l'élève. L'évaluation des besoins est redéfinie chaque année.



Pour les élèves qui présentent des difficultés plus importantes, dans les interactions sociales, en matière de communication, ou encore au niveau cognitif, et qui nécessitent des mesures pédagogiques renforcées ou un cadre de prise en charge spécifique sont actuellement accueillis dans le cadre d'une classe spécialisée, dans l'un des Centres médico-pédagogiques (CMP) de l'enseignement public ou dans une institution de l'enseignement spécialisé subventionné.

Scolarisation dans l'enseignement ordinaire

Stratégies pédagogiques générales

Les quelques stratégies décrites ci-dessous peuvent être utiles lorsqu'un enseignant doit venir en aide à un élève qui présente un TSA et qui est scolarisé en enseignement ordinaire ou spécialisé. Ces propositions seront souvent également profitables à l'ensemble des élèves d'une classe et plus particulièrement à ceux qui rencontrent des difficultés d'apprentissage; nombre d'entre elles font par ailleurs déjà partie intégrante des moyens pédagogiques mis en œuvre par les enseignants.

- *attirer son regard sur l'activité proposée*

L'enfant avec autisme a parfois du mal à démarrer une activité surtout si celle-ci est nouvelle. Il est utile de lui montrer personnellement l'activité, voire parfois de l'initier avec lui.

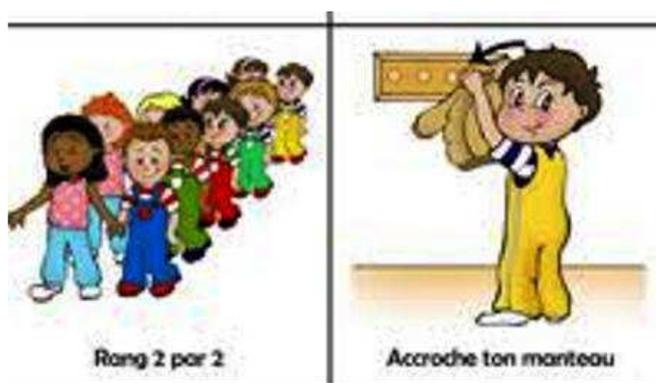
- *accepter que l'élève ne regarde pas l'enseignant lorsque celui-ci lui parle*

Pour la personne présentant un TSA il peut être difficile de regarder une personne dans les yeux. Elle peut en outre avoir du mal à regarder en même temps qu'elle écoute. Il s'agit de soutenir l'enfant pour qu'il apprenne à regarder les camarades ou l'enseignant dans les yeux et comprenne le sens de le faire.

- *étayer les mots par des images (consignes en images)*

La transmission orale ne doit pas être abandonnée mais plutôt vue comme un but à atteindre en associant conjointement des consignes orales et visuelles.

Exemple : lorsque l'élève doit sortir son livre de mathématiques, l'enseignant le lui dit, et simultanément lui montre un exemplaire du livre.



- *utiliser un langage simple, concret, répétitif*

L'accès aux notions abstraites est difficile et le vocabulaire ne s'étend que progressivement. Un langage simple et concret évitera donc les malentendus et facilitera la compréhension.

- *dans les apprentissages, ajouter une difficulté à la fois*

Exemple : si un exercice exige de l'élève de trouver le verbe manquant dans une phrase et de le conjuguer au bon temps, il est possible de décomposer la consigne en deux exercices distincts : le premier où il s'agit de trouver le verbe manquant et le deuxième où le verbe est donné, mais où il faut le conjuguer au temps adéquat. L'élève porteur d'un TSA peut être tout à fait capable d'accomplir les deux tâches, mais rencontrer des difficultés à le faire simultanément.

- *reprendre une activité dans différents contextes pour faciliter la généralisation*

La « pensée autistique » est plutôt une pensée en détail. L'enfant sera capable de faire une activité dans un contexte précis mais ce n'est que lorsqu'il aura pu la faire dans divers contextes qu'il aura accès à la généralisation du concept.

- *ne pas hésiter à faire répéter plusieurs fois le même type d'exercice*

La répétition d'une technique ou d'une façon de procéder améliore sa compréhension et sa mémorisation.

- *compléter les consignes collectives par une consigne individuelle*

L'enfant avec un TSA ne se sentira pas toujours concerné lorsqu'une consigne est donnée au groupe classe. Il est donc utile de la lui répéter en s'adressant à lui de manière personnelle. De même il apprendra mieux dans un contexte individualisé que dans un groupe. Sans l'isoler du reste de la classe on peut l'autoriser parfois à travailler seul à son pupitre alors que les autres élèves travaillent en petits groupes.

Il convient également souvent de répéter la consigne que l'enfant aura oubliée, voire de donner la consigne dans un premier temps puis de fournir le matériel pédagogique ensuite.

- *renforcer les comportements positifs (récompense)*

L'élève avec autisme présente parfois des comportements indésirables. Il est alors important de lui proposer un comportement alternatif plus acceptable. Lorsqu'il a un comportement adéquat, le fait de le dire et éventuellement de récompenser l'élève l'encouragera à répéter ce comportement en d'autres occasions. La récompense utilisée (ou *renforçateur*) varie d'un élève à l'autre.

- *permettre au jeune d'éviter certaines situations qui le mettent en difficulté*

Exemple : la récréation entraîne parfois un stress important pour l'élève qui présente un TSA et il peut être utile de l'autoriser à rester dans un endroit plus calme que la cour où ses camarades chahutent ou alors de structurer ce moment avec des activités qui lui sont connues.

- *proposer à l'élève des occasions de se ressourcer*

Faire les mêmes tâches que ses camarades peut demander une grande énergie à l'élève avec un TSA. Lui donner la possibilité de se détendre ou de s'isoler un moment entre deux activités (par exemple au coin lecture), pourra aider le jeune à reprendre les forces nécessaires à la poursuite de son travail. Il faut alors clairement indiquer la durée du repos (time-timer) et le nombre de fois maximum auquel il a le droit d'accéder au repos.

- *découvrir les intérêts et les motivations de l'élève et les utiliser dans son enseignement*

Exemple : si le jeune est passionné par les dinosaures, on pourra lui proposer un ouvrage ayant trait à ce sujet et lui permettre de le consulter un moment, dès qu'il aura effectué la tâche demandée. Le temps imparti à cette lecture doit être déterminé au préalable.

Aménagements pouvant être mis en place à l'école ordinaire

Au vu des difficultés spécifiques présentées par certains élèves, des aménagements peuvent amener une aide précieuse à leur scolarité et leur permettre ainsi de poursuivre leur cursus au même titre que leurs camarades.



- *Mise à disposition de supports écrits ou visuels pour rendre explicites les règles de la classe et de la vie scolaire*

Pour les plus jeunes, il peut être utile de préciser les règles de la classe ou les tâches à effectuer dans certains lieux ou à certains moments de la vie scolaire à l'aide de photos ou de pictogrammes.

Exemple : une image représentant des pantoufles peut être fixée au-dessus des bancs se trouvant à l'extérieur de la classe, rappelant à l'enfant que lorsqu'il arrive le matin, il doit quitter ses chaussures et mettre ses pantoufles.

Pour les plus grands, le rappel des règles peut être fait par écrit.

- *Mise à disposition de supports écrits ou visuels pour expliciter le déroulement des activités et les rendre prévisibles par:*
 - *établissement d'un calendrier annuel (à établir avec la famille)*
 - *établissement d'un semainier qui indique les lieux de vie où se rendra l'élève pendant la semaine (à établir avec la famille)*
 - *établissement d'un planning journalier (à établir avec la famille). Le planning indique ce que l'enfant fait du matin au soir. Ce dernier peut être sous forme de pictogrammes, photos ou écrit. Le planning peut être remplacé, en temps voulu, par un agenda*
 - *établissement d'un plan de travail. Il s'agit d'un support écrit ou visuel pour expliciter le déroulement des activités et les rendre prévisibles.*

Un programme aussi détaillé que possible des activités doit être fourni à l'élève (et à ses parents) afin qu'il puisse anticiper le déroulement de ses journées. Pour les plus petits un programme en images ou en pictogrammes avec une visualisation de la durée de chaque activité peut s'avérer utile. Si une activité inhabituelle est prévue, le fait d'avertir les parents suffisamment tôt, leur permettra de préparer l'enfant et diminuera ainsi son anxiété. Permettre à l'élève d'anticiper, c'est le rassurer et atténuer l'anxiété liée aux changements.

- *Mise à disposition de supports écrits relatifs à la matière traitée en cours*

Pour beaucoup de jeunes présentant un TSA les informations visuelles sont mieux retenues que celles parvenant par le canal auditif. Le fait d'avoir un support écrit du cours sera donc un soutien. De même les informations données oralement au début d'une tâche seront

mieux prises en compte si elles sont également transmises visuellement, par écrit ou en image en fonction du niveau de l'élève.

- *Aide à l'organisation (fiches de procédure)*

Lorsqu'une tâche complexe est demandée à l'élève, il est bon de lui fournir un descriptif des différentes séquences nécessaires pour atteindre le but recherché.

Exemple : pour additionner ces trois fractions tu dois :

- a) trouver le plus petit dénominateur commun
- b) multiplier chaque numérateur individuellement
- c) additionner les nouveaux numérateurs obtenus
- d) simplifier la fraction résultant de l'addition (lorsque cela est possible).

Une aide à l'organisation peut aussi signifier soutenir l'élève et ses parents dans la gestion de ses différents devoirs à domicile en établissant avec lui un programme détaillé de sa semaine. Le moment « devoirs » doit clairement figurer dans le planning de l'élève.

Exemple : lundi soir tu recopies une fois les mots de vocabulaire de la semaine en regardant le modèle, le mardi tu recommences la même chose et tu fais tes deux premières additions, le mercredi tu regardes une fois chaque mot, puis tu les écris pendant que quelqu'un te les dicte et enfin jeudi tu les écris directement sans les avoir relus auparavant et tu termines ta feuille de calcul.

- *Aménagement du déroulement des activités de façon à les rendre prévisibles*

Une certaine régularité du déroulement des journées ou des semaines grâce à un planning visuel accessible à l'élève en tout temps diminue grandement son anxiété et lui permet de se préparer à ce qui l'attend.

- *Octroi de temps supplémentaire pour terminer les tâches scolaires*

L'élève TSA présente souvent un certain degré de maladresse motrice qui le ralentit dans ses tâches (écriture, traçage de figures géométriques...) et un ralentissement du traitement des informations. Un temps supplémentaire lui est donc parfois nécessaire pour terminer un travail qu'il est par ailleurs tout à fait à même de réussir. Il existe également des outils informatiques qui suppléent aux difficultés motrices.

- *Temps supplémentaire pour les évaluations*

Il est possible d'octroyer jusqu'à un tiers de temps supplémentaire pour une évaluation.

- *Indications explicites relatives au déroulement de l'évaluation et aux tâches à effectuer*

Exemple : l'épreuve durera de 8h jusqu'à 9h30. Durant ce laps de temps vous devrez commenter la phrase donnée (en italique sur la première page) en donnant vos arguments pour et contre cette affirmation. Vous prendrez soin ensuite de relire votre texte pour vous assurer que le sens est clair et que l'orthographe est correcte.

Tous les élèves porteurs d'un trouble du spectre autistique profitent de la mise en place de ces aménagements, la plupart d'entre eux ont cependant besoin d'aides et de mesures plus conséquentes pour pouvoir poursuivre leur scolarité dans l'enseignement ordinaire.

Document individualisé de suivi des aménagements

Lorsque des aménagements ont été octroyés pour un élève, un document est constitué. Celui-ci reprend en détail les aménagements qui vont être mis en place. Il est établi par la direction de l'établissement qui va accueillir le jeune ou par le référent de l'établissement pour les aménagements, en collaboration avec les parents. Il est transmis à la direction générale du degré d'enseignement impliqué et sera accessible aux enseignants qui auront la charge directe de l'élève avec l'autorisation du jeune et de ses responsables légaux.

Prise en charge dans l'enseignement spécialisé

Lorsqu'un enfant est accueilli dans l'enseignement spécialisé, c'est un directeur en scolarité spécialisée et en intégration (DSSI) qui prend la responsabilité de son projet scolaire et éducatif. En collaboration avec les parents et en s'appuyant sur les informations transmises par l'école précédente et les thérapeutes du jeune, le DSSI décide de la structure spécialisée la plus appropriée pour recevoir l'élève.

Il peut s'agir d'une classe d'enseignement spécialisé, d'une classe intégrée ou d'un centre médico-pédagogique (CMP). Dans ces structures, l'enfant va bénéficier d'un regard pluridisciplinaire, aussi bien pédagogique et éducatif que thérapeutique. Pour les élèves susceptibles de bénéficier de ces mesures dites renforcées, une procédure précise doit être suivie, elle est connue des directeurs d'établissement.

Au sein de l'Office médico-pédagogique, onze CMP proposent un programme éducatif spécifique pour prendre en charge les enfants ou adolescents présentant un TSA. Dans ces centres, après une évaluation approfondie des compétences et difficultés du jeune, un projet éducatif individuel (PEI) est défini en collaboration avec le jeune, les parents les thérapeutes et les éducateurs qui le suivent. Une intégration partielle de l'élève dans une structure de scolarisation ordinaire est parfois prévue dans le cadre de ce PEI. Sa mise en place et ses modalités sont alors construites dans une étroite collaboration entre le DSSI, le CMP, la structure scolaire ordinaire, l'élève, ses parents, ses thérapeutes et ses éducateurs.

CMP spécifiques pour les jeunes présentant un TSA (pôle autisme)

Dans les CMP spécifiques pour les jeunes présentant un TSA, chaque enfant bénéficie d'un projet individualisé construit à partir d'une évaluation clinique et scolaire approfondie. Les objectifs sont fixés en se basant sur leurs compétences acquises ou émergentes, ainsi que sur le plan développemental et scolaire. Ils sont réévalués trois fois par année.

Le projet est établi avec les parents et tient compte des interventions thérapeutiques externes dont bénéficie l'enfant/adolescent.

Une prise en charge spécifique comporte divers axes :

- Une compréhension du style cognitif particulier des personnes porteuses de TSA
- une organisation claire de l'espace : les lieux ont une fonction précise et durable et leur reconnaissance est facilitée par divers moyens (couleur de la porte, pictogramme, photo...)
- une organisation structurée et précise des activités
- la mise en place de moyens de soutien à la communication (comme PECS, Babar etc.)

- un programme individualisé au plus proche des besoins et des objectifs définis pour chaque jeune
- une évaluation permanente de l'évolution de l'enfant ou du jeune
- une réflexion pluridisciplinaire trimestrielle (ou plus si nécessaire) permettant d'adapter régulièrement le programme de chaque enfant/adolescent
- des réunions sont également organisées avec tout le réseau
- une attention particulière portée à la collaboration du centre avec les parents et les intervenants externes
- une compréhension du style cognitif particulier des personnes porteuses d'un TSA
- un enseignement individualisé, parfois individuel, permettant d'acquérir de nouvelles compétences.

Projet d'intégration partielle dans l'enseignement ordinaire

Lorsque cela semble bénéfique pour le jeune, un projet d'intégration partielle à l'école ordinaire, à temps plus ou moins important, peut être mis sur pied. L'enfant doit toutefois avoir la capacité d'aller en classe sans accompagnement, ce dernier ne pouvant à l'heure actuel n'être assuré que quelques heures par semaine. Le directeur en scolarité spécialisée et de l'intégration (DSSI) en charge de la situation va alors prendre contact avec le responsable des intégrations au niveau de la direction générale concernée (PO et CO) ou avec la direction de l'établissement scolaire susceptible d'accueillir l'enfant/adolescent (EP). Le projet d'intégration sera construit dans une étroite collaboration entre les acteurs de la sphère pédagogique, ceux de la sphère thérapeutique, les parents et l'élève concerné.

Défis d'aujourd'hui

Repérer le plus tôt possible les élèves susceptibles de présenter un trouble du spectre autistique pour proposer une évaluation spécifique de leur trouble, c'est donner à ces jeunes une chance d'être soutenus et de pouvoir poursuivre leur parcours dans les meilleures conditions possibles.

Soutenir les élèves pour lesquels un diagnostic de TSA a été posé, c'est travailler sur un pied d'égalité avec les parents, les enseignants, les thérapeutes et les éducateurs concernés pour accompagner ces élèves au plus proche de leurs besoins en tenant compte de leurs compétences et de leurs difficultés.

Comprendre les élèves avec un TSA, c'est développer à leur égard une pédagogie spécifique et un encadrement éducatif particulièrement attentif et soutenant ainsi qu'un environnement adapté.

Permettre aux élèves avec un TSA la meilleure scolarisation possible, c'est leur donner une chance supplémentaire de devenir des adultes autonomes et intégrés dans notre société.

L'intégration et l'inclusion qui doivent être favorisées, c'est aussi permettre aux autres élèves de s'enrichir dans la découverte de la différence et l'apprentissage de la tolérance.



Défis pour demain

Permettre à un plus grand nombre d'enfants présentant un TSA de poursuivre leur scolarité en milieu ordinaire, c'est réfléchir activement aux moyens qui permettront à ceux qui ont les capacités de suivre un enseignement ordinaire, mais pour lesquels les aménagements proposés ne sont pas suffisants de profiter néanmoins de cette scolarité. Que cela soit à travers un accompagnement individuel et spécifique, et/ou grâce à d'autres aides qui restent encore à imaginer.

Vouloir continuer à améliorer chaque jour notre soutien aux jeunes présentant un TSA, c'est s'intéresser aux recherches menées à travers le monde à propos de ces troubles et découvrir les démarches déjà tentées dans d'autres lieux afin de faire évoluer nos pratiques.

Références

Bibliographie

1. *Autisme et autres troubles envahissants du développement: interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Recommandations* (HAS et ANESM, mars 2012)
2. *Scolariser les élèves autistes ou présentant des troubles envahissants du développement* (Ministère de l'éducation nationale française, octobre 2009)
3. *Les personnes atteintes d'autisme. Identification, compréhension, intervention* (Autisme Europe).

Sites Internet

Autisme Genève <http://www.autisme-ge.ch>

Autisme Europe <http://www.autismeurope.org>

Cap Intégration <http://edu.ge.ch/beph/>

Sommaire

L'école à l'écoute de la différence.....	2
Introduction.....	3
Généralités	3
Description.....	5
Une altération qualitative des interactions sociales	5
Une altération quantitative de la communication verbale	5
Intérêts restreints et répétitivité des comportements	6
Particularités sensorielles et autres manifestations possibles	6
Neurobiologie de l'autisme	7
Evaluation et diagnostic	8
Diagnostic.....	8
Dépistage et évaluation	8
Prise en charge précoce.....	9
Scolarisation.....	9
Scolarisation dans l'enseignement ordinaire	11
<i>Stratégies pédagogiques générales.....</i>	11
<i>Aménagements pouvant être mis en place à l'école ordinaire</i>	13
<i>Document individualisé de suivi des aménagements (DISA).....</i>	15
Prise en charge dans l'enseignement spécialisé	15
<i>CMP spécifiques pour les jeunes présentant un TSA</i>	15
<i>Projet d'intégration partielle dans l'enseignement ordinaire</i>	15
Défis d'aujourd'hui	16
Défis pour demain	17
Références	18
Bibliographie.....	18
Sites internet.....	18

Remerciements

Nous remercions Autisme Europe, le Ministère de l'Education nationale française, l'Agence nationale française de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) et la Haute Autorité de Santé (HAS) pour leur travail en faveur de l'autisme en général et plus particulièrement pour leurs documents, mis à disposition du public, documents dont nous nous sommes inspirés pour l'écriture de cette brochure.

Par ailleurs nous tenons à remercier spécifiquement le professeur Stephan Eliez, la Dresse Jacqueline Megevand, Mme Hilary De Wilde Wood et la direction pédagogique de l'OMP pour leur participation à l'élaboration de cette brochure.

Nous remercions également Autisme Genève et sa présidente Mme Marie-Jeanne Accietto ainsi que les directions générales genevoises des trois degrés d'enseignement pour leur soutien et pour leurs regards critiques, tout particulièrement Mmes Renate von Davier, Catherine Schümperli et Sabrina Carramusa.

Enfin nous remercions les collaborateurs et les jeunes qui ont permis les illustrations de cette brochure.

Office médico-pédagogique de Genève, novembre 2012



Département de l'instruction publique de la culture et du sport
Office médico-pédagogique