

L'intégration dans le cas de l'autisme sans déficience intellectuelle

Depuis que la description de l'autisme s'est affinée, on repère mieux les enfants atteints d'autisme, qui ne présentent pas ou peu de déficience intellectuelle associée. Autistes de haut niveau ou enfants atteints du syndrome d'Asperger, ils ont un potentiel intellectuel qui leur permet de suivre les programmes de l'école officielle. Leur place est donc tout naturellement à l'école de leur quartier. Plutôt que d'intégration, on parle alors d'inclusion, car il s'agit pour eux de participer à plein temps à tout ce qui fait la vie scolaire d'un enfant ordinaire. Leur intelligence n'est pas en cause, et pourtant combien de ces enfants se trouvent en souffrance, voire en échec?

Au cours de leur développement, les enfants neuro-typiques acquièrent spontanément des compétences sociales qui les préparent à affronter la vie d'écolier. Dans l'autisme, cet équipement de base est déficient. Ce que l'on nomme la triade de l'autisme met le doigt exactement sur les compétences cachées, nécessaires à l'école:

- savoir communiquer avec son entourage
- comprendre les interactions sociales
- traiter l'information telle qu'elle est dispensée par l'enseignant

Si l'on y ajoute les difficultés sensorielles, telle que p.ex. hypersensibilité au bruit, ou à certains éclairages, et la maladresse motrice fréquente dans le syndrome d'Asperger, on comprend le défi que représente la scolarité pour ces enfants.

Certes, certains de ces enfants, peut-être particulièrement doués, ou dont la famille fait un travail d'accompagnement important, peuvent se débrouiller tant bien que mal, mais combien gardent un bon souvenir de cette période? Combien ont pu développer leurs compétences au maximum?

Et qu'en est-il des autres? Faut-il se résigner à les voir rejoindre l'enseignement spécialisé ou l'école peut-elle offrir l'appui nécessaire à leurs particularités? L'école peut-elle s'adapter ou faut-il que tout l'effort vienne de l'enfant?

De quoi ont-ils besoin?

D'abord et principalement qu'on comprenne leur fonctionnement.

Quand un enfant ne sait pas communiquer, on ne l'aide pas en lui disant: si tu ne comprends pas quelque chose, tu peux le demander... Oui bien sûr, mais comment?

A un enfant pour qui les règles sociales sont un mystère, on ne peut dire simplement «défends-toi» quand les autres profitent de sa naïveté.

Et comment rendre justice à l'effort fourni par un enfant qui s'applique à écrire un mot à l'envers alors que c'est le sens contraire du mot qui est demandé? Non, il n'a pas fait n'importe quoi, il a juste compris à sa manière!

Une première partie de l'appui consiste donc à apporter de l'information à l'enseignant pour qu'il soit à même d'interpréter correctement le comportement de son élève autiste. Quand les bizarreries prennent un sens, le regard change, et les interprétations telles que timidité, provocation ou même bêtise disparaissent. Il n'est pas rare de trouver des enseignants qui alors se mettent à trouver leur élève autiste passionnant...

Ensuite, l'environnement doit offrir une information explicite, stable, visuelle et pas seulement verbale, pour que l'enfant autiste puisse se créer des repères sécurisants. Des horaires affichés, les devoirs notés au tableau, les consignes écrites sur les fiches, des exemples plutôt que des explications. Le second volet du travail d'appui consiste à traduire l'information verbale en informa-

tion visuelle pour qu'elle puisse être traitée et assimilée. Il s'agit au fond de parler à l'enfant sa langue de base: le visuel. Cette adaptation peut souvent être demandée aux enseignants. Malgré tout le langage oral restera pour longtemps encore l'outil privilégié des enseignants, parfois même à leur insu! Et même lorsqu'on pensera avoir clarifié l'environnement scolaire au maximum, il sub-





sistera toujours assez de consignes implicites pour complexifier le quotidien, p.ex. on peut aller boire, mais pas pendant une évaluation; une belle écriture est demandée pour une rédaction, mais pas forcément pour un contrôle de livrets où la rapidité est de mise...

Le style cognitif autistique traite l'information par le détail, ce qui prend du temps; parfois un peu plus de temps pour une épreuve est donc nécessaire.

Au vu de leurs fréquentes difficultés grapho-motrices, les enfants Asperger doivent parfois pouvoir être dispensés de certaines tâches de copie, ou alors avoir un ordinateur à disposition.

Enfin, ils doivent recevoir un enseignement spécifique pour les compétences qu'ils n'acquiescent pas spontanément. La compréhension des sous-entendus, les mots à double sens, le langage imagé, les ellipses, les symboles, la différence entre les illustrations qui informent et celles qui ne font que décorer un document, lors de création de textes, faut-il dire quelque chose de vrai, ou simplement de plausible, mais quelle est la différence?

Il est faux de penser que le bain social va suffire pour qu'ils en comprennent les subtilités. Ils doivent apprendre explicitement des choses aussi simples que les jeux pratiqués entre enfants, pour comme le dit Carol Gray «apprivoiser la jungle de la cour de récréation», comment interpréter les bousculades si fréquentes dans les couloirs, comment comprendre la vantardise de celui-là

qui prétend posséder l'intégralité des jeux vidéos. Comment comprendre cet enseignant qui s'exclame «Bravo!» devant un travail déchiré? Quand dénoncer les fautes des autres, quand parler, quand se taire... A quoi reconnaît-on un enseignant énervé, un copain lassé d'écouter la liste des modèles de locomotives CFF? L'enseignement des habiletés sociales est indispensable pour permettre une intégration réussie, qui ira bien au-delà de la période scolaire.

L'école a-t-elle les moyens de répondre à ces besoins?

Durant leur formation, les futurs enseignants reçoivent peu d'information sur l'autisme. Mais de toute manière, il n'est pas question de leur demander de devenir des spécialistes de l'autisme. Comme lors de l'intégration d'un enfant malvoyant ou malentendant, il faut faire appel à des enseignants spécialisés dans ce handicap du sens social qu'est l'autisme. Une formation pointue et un rattachement à un centre de compétence en autisme sont nécessaires pour que ce service se pérennise et ne dépende pas de la bonne volonté de l'un ou l'autre. Le système dans son ensemble doit assurer une réponse adéquate aux besoins. C'est le devoir d'une école qui se veut pour tous que de fournir l'appui spécialisé aux enfants handicapés, et l'autisme est un handicap majeur même quand il n'est pas accompagné de déficience intellectuelle.

L'inclusion est-elle possible dans tous les cas?

Clairement, la réponse est non. Pour que chacun y trouve son compte, et l'enfant en premier, il y faut un certain nombre de conditions. Certaines tiennent à l'enfant: il faut qu'il entre dans le monde de l'information verbale, car cela reste le vecteur principal de l'enseignement. Il faut qu'il ait la capacité de supporter la proximité des autres plusieurs heures par jour. Il faut que sa rigidité mentale ne l'empêche pas d'appréhender la vie sociale avec au moins quelques nuances. Il faut aussi que ses règlements personnels ne soient pas trop exigeants, p. ex. ne jamais faire de ratures dans un travail... La collaboration avec la famille est bien sûr elle aussi essentielle, avec un regard commun sur les forces et faiblesses de l'enfant.

D'autres conditions tiennent à l'environnement: un enseignement bien structuré conviendra mieux au style cognitif de l'autisme que l'approche ludico-créative! Une collaboration constructive entre l'enseignant régulier et l'enseignant spécialisé, avec présence suffisante de ce dernier, est requise. De la souplesse dans l'application des règlements scolaires doit être possible. Un groupe de pairs, informés, capables de tolérance pour la maladresse sociale de leur camarade désamorcera plus facilement les conflits; l'appui de tuteurs recrutés parmi eux peut s'avérer très intéressant.

Quand ces conditions ne sont pas remplies, il faut pouvoir avoir recours à un milieu spécialisé, protégé, loin du stress de l'école et de son bouillonnement social. Au-delà de l'idéologie, l'essentiel est que chaque enfant puisse être à chaque étape dans l'environnement qui lui offrira les meilleures conditions de développement intellectuel, affectif et social. Au concept «une école pour tous», nous préférons «une école pour chacun selon ses besoins».

Anne Amsler

Anne Amsler est au bénéfice d'une licence en pédagogie curative et d'un brevet d'enseignement spécialisé vaudois. Elle a suivi, notamment, une formation en autisme avec Théo Peeters. Elle est depuis 5 ans titulaire de la classe décentralisée de la Fondation de Vernand pour l'accompagnement des enfants Asperger et autistes de haut niveau intégrés à plein temps dans le circuit officiel. Elle est en outre membre du comité de l'association Asperger-Romandie

Des avantages et des inconvénients de l'école spécialisée

«Les personnes avec autisme se sentent-elles mieux dans un milieu homogène ou hétérogène? Dans un environnement intégré ou spécifique?»

La question qui me semble devoir guider nos réponses et nos réflexions est la suivante: l'enfant atteint d'autisme, quel que soit son type de scolarisation, peut-il être entouré de personnes qui le comprennent suffisamment et qui peuvent suffisamment s'adapter à lui?

Intégration en milieu ordinaire: quels critères et ressources?

Entre collègues du milieu spécialisé, nous nous demandons souvent quels seraient les critères justifiant l'intégration de la personne autiste en milieu scolaire ordinaire ou en milieu spécialisé.

Du côté de l'enfant, les critères les plus importants à observer devraient être les suivants:

- **niveau de tolérance sensorielle:** quel est son niveau de tolérance au bruit, à la lumière, aux odeurs, etc.?
- **niveau de relation sociale:** peut-il accepter d'être assis en classe à côté d'un autre enfant, accepter de manger parmi les autres et de supporter le bruit que génère cette activité? A-t-il les moyens pour comprendre suffisamment les réactions des autres, c'est-à-dire interpréter leurs émotions et comprendre leurs comportements (degré d'empathie)?
- **niveau de la communication:** a-t-il un moyen universel et accessible aux autres pour communiquer? Les enfants autistes éprouvent peu d'intérêts pour communiquer oralement et un «trop de paroles» peut les agresser sensoriellement sur le plan auditif: ils ne peuvent alors plus saisir l'information initiale. Pour certains enfants, la compréhension d'une double consigne est impossible.
- **niveau de l'imagination:** quelles sont ses facultés dans le jeu? Le jeu symbolique est quasi inexistant chez les enfants autistes car pas réel: s'imaginer, par exemple, qu'une banane

peut être aussi le combiné d'un téléphone relève de la science-fiction. Ils préfèrent jouer avec des choses vraies, de «vrais objets».

Comme on peut le constater, un enfant autiste placé dans une cour de récréation peut se retrouver très isolé selon les limitations dans les domaines mentionnés ci-dessus.

Comme l'intégration ne peut pas être un processus à sens unique qui ne dépendrait que de l'enfant, il convient de s'interroger, du côté des institutions, si l'école ordinaire possède les ressources suffisantes: «Ce n'est pas à l'enfant handicapé de faire la preuve en amont de l'école qu'il est capable de suivre une scolarité ordinaire (...) c'est au moment de l'élaboration du projet d'intégration (...) que ses besoins éducatifs spécifiques nécessitent des moyens qui vont au-delà du traitement commun.» (J.M Gillig, *Intégrer l'enfant handicapé à l'école*, Dunod, Paris, 2006). Il paraît indispensable de doter l'enfant autiste en intégration d'un accompagnant scolaire spécialisé en autisme et pouvant pallier suffisamment aux déficiences spécifiques du handicap. Cela pose également la question centrale, du côté des acteurs de l'éducation précoce spécialisée, des ressources mises à disposition en amont durant la période préscolaire: on sait, en effet, que plus les enfants peuvent bénéficier d'une intervention précoce intensive en autisme, plus leurs chances sont grandes de pouvoir s'intégrer plus tard dans un milieu scolaire ordinaire.

Toutes ces questions demandent, on le voit, à définir un cadre précis d'orientation en vue d'une intégration en milieu ordinaire ou en institution spécialisée, sans tomber dans un «intégrisme» ou dans une éducation à deux vitesses. Ce cadre doit inclure égale-

ment les critères d'évaluation justifiant de maintenir l'enfant dans un environnement ou dans l'autre.

Au risque de l'intégration?

Là où des critères semblent suffisamment réunis, l'intégration scolaire peut apporter des éclairages et des progrès dans certains aspects du handicap, notamment dans les domaines suivants:

- **apprentissage et expérience du jeu avec des enfants ordinaires.** Dans les étapes du jeu, en effet, il est important pour l'enfant avec autisme d'apprendre à jouer avec un enfant en parallèle ou à côté (par exemple dans le bac à sable); ensuite vient la notion du partage où l'enfant ordinaire et lui construisent quelque chose de différent mais en partageant le même matériel, comme les Lego par exemple.
- **interactions sociales.** On sait que les personnes autistes recherchent un environnement constant et immuable et que, pour elles, les êtres humains sont des personnes bruyantes. Cependant, le contact avec des enfants «neurotypiques» peut également leur apprendre que les autres peuvent être aussi des personnes rassurantes et sécurisantes et leur permettre de voir les êtres humains, plus que les objets, comme une valeur positive.

Une limite importante des structures spécialisées est qu'elles ne se situent pas dans les quartiers où vivent les personnes avec autisme, ce qui rend plus compliquée une intégration sociale au niveau de l'environnement proche de l'enfant. Pour les familles et



leur enfant, cette intégration peut être très mal vécue: certaines se retrouvent seules socialement car «la lourdeur» du handicap de leur enfant les empêche de maintenir des relations et elles vivent alors dans une forme d'exclusion sociale. Il s'agit dès lors de réfléchir dans quelle mesure il serait possible d'insérer une classe pour certains enfants autistes dans l'école publique pour faciliter leur intégration. Les milieux associatifs et les professionnels de l'autisme pourraient s'investir dans ce processus d'intégration d'enfants différents dans les quartiers, expliquer ce qu'est la vie au quotidien avec un enfant autiste dans une approche civique d'ouverture à l'autre sans tomber dans le voyeurisme. Le degré de préparation et d'acceptabilité de l'environnement au handicap est aussi un facteur décisif d'intégration. Du côté culturel, il s'agirait ici de participer à une transformation des mentalités et des représentations de la différence.

Milieu spécialisé: quelles spécificités?

Donner l'illusion aux parents que l'intégration est le meilleur «remède» peut contribuer à les éloigner de la réalité de leur enfant. Il est important de rappeler qu'un milieu homogène, en soi, ne résout en rien le problème central de l'autisme: la déficience et l'incapacité. L'autisme, en effet, s'accompagne très souvent d'un retard important dans le développement, qu'il s'agisse de

la communication, de l'autonomie pratique, de la motricité, des aspects cognitifs (lecture, écriture, mathématiques, etc.), de l'interaction et de l'imagination. Cette déficience dans plusieurs domaines entraîne ainsi des incapacités à comprendre notre monde et à se «débrouiller avec» lui.

Là où des critères suffisants pour une intégration semblent manquer, l'accompagnement en institution spécialisée doit permettre aux personnes autistes d'être suivies en petits groupes par des professionnels au bénéfice d'une formation sur les connaissances théoriques fondamentales de l'autisme et sur la mise en place d'un programme éducatif individualisé (PEI) tenant compte précisément de leur développement «dysharmonieux».

Cet accompagnement permettra d'adapter suffisamment l'environnement au handicap de l'enfant et d'améliorer sa qualité de vie en exprimant nos attentes de façon moins abstraite et en clarifiant l'environnement pour qu'il puisse mieux se concentrer sur les apprentissages. L'encadrement spécialisé a en effet pour mission prioritaire de définir le style éducatif le plus approprié à la personne avec autisme: une simplification n'est en soi pas suffisante pour elle qui n'est pas seulement atteinte d'un retard mental mais qui souffre de difficultés à dépasser la réalité littérale.

En plus des aptitudes scolaires comme telles, cet accompagnement mettra également l'accent sur la fonctionnalité des ap-

prentissages en développant des objectifs dans les domaines suivants: communication, aptitude et comportement de travail, autonomie, aptitudes ménagères, aptitude à s'occuper durant le temps libre, gestion des relations sociales.

Ecole spécialisée et école ordinaire: quelle complémentarité?

N'oublions pas que nous sommes tous des spécialistes avec des clés et des points de vues différents qui doivent converger dans le sens de la qualité de vie et du rôle social de l'enfant autiste et des personnes handicapées d'une manière générale. Lors d'un processus d'intégration, il est ainsi capital de mettre sur pied des plages d'échanges entre professionnels mais aussi avec les parents. Il est essentiel d'intégrer l'enfant en se souciant des répercussions pour lui de cette intégration et il est aussi important de bien renseigner les enfants de la classe et leurs parents sur ce qu'est l'autisme ou le handicap. Une collaboration de l'enseignant ordinaire et de l'enseignant spécialisé à tous ces niveaux est une condition sine qua non du processus.

Une autre préoccupation est de savoir, après leur avoir fait toucher du doigt la «normalité», comment gérer les enfants qui n'y arrivent pas et, pour ceux qui y parviendraient, quel futur nous leur réservons. Car il est aussi capital de veiller à une continuité des services pas seulement sur le plan vertical mais aussi sur le plan horizontal, c'est-à-dire tout au long du parcours scolaire mais aussi à l'âge adulte.

Il est enfin important de voir l'intégration scolaire comme une alternance avec l'établissement spécialisée et non comme une alternative. En effet, l'alternance renvoie à un retour possible à l'école spécialisée, alors que l'alternative l'exclut. Il faut, en choisissant une solution possible, éviter d'exclure toute autre possibilité.

Marc Segura

Marc Segura est pédagogue curatif et a suivi, notamment, une formation en autisme avec Théo Peeters. Il travaille comme enseignant spécialisé à la Fondation Les Buissonnets à Fribourg depuis 1994 où il a ouvert une classe TEACCH. Il est également chargé d'enseignement à l'Institut de pédagogie curative de l'Université de Fribourg et membre du groupe «réseau de formation en autisme» d'autisme suisse romande.

Intégration scolaire d'une élève atteinte du syndrome d'Asperger

Aurélié est une enfant de 11 ans, atteinte du syndrome d'Asperger et intégrée dans une classe de 5^e primaire (5P) de son quartier. Depuis le début de sa scolarité, Aurélié a suivi ses classes dans la même école. Elle y est intégrée à temps complet avec l'appui d'une enseignante spécialisée (Service d'intégration du canton de Fribourg), à raison de 6 unités hebdomadaires (1 unité = 50 minutes), réparties sur 3 jours de la semaine.

Qu'a-t-on dû mettre en place pour Aurélié en classe?

• Préparer le changement de classe

Cette rentrée scolaire a fait l'objet d'une attention toute particulière de notre part, étant donné qu'Aurélié changeait d'enseignant titulaire de classe. Nous avons préparé ce changement dès l'année scolaire passée en commençant par demander conseil à ses enseignantes de 4P: qu'ont-elles apprécié et que leur a-t-il manqué lorsqu'elles ont accueilli Aurélié en début de 3P dans leur classe? Elles ont entre autres insisté sur la nécessité d'avoir des outils concrets pour gérer les moments difficiles avec Aurélié. L'administrateur de l'école a également tenu compte de l'avis des différents enseignants de 4P pour la répartition des élèves dans les classes de 5P. Un plus petit effectif a été accordé pour la classe d'Aurélié (19 élèves; 23 élèves pour les autres classes). La relation de confiance et de respect entre les divers partenaires a été essentielle. Lorsque la répartition des classes a été connue, le futur enseignant est venu en classe pour observer et faire connaissance avec Aurélié. Celle-ci a également pu visiter sa future salle de classe. Une rencontre a eu lieu avec les parents, les enseignantes de 4P et le futur enseignant de 5P. De la documentation (livres, film) sur le syndrome d'Asperger lui a été transmise.

• Outils pour faire face aux refus d'Aurélié

Nous avons également communiqué à l'enseignant une procédure efficace en cas de refus d'activité de la part d'Aurélié. Il convient d'avoir envers elle une attitude compréhensive mais ferme. Aurélié doit sentir qu'elle n'a pas la possibilité «d'échapper» à l'activité. Si elle persiste dans son refus, nous la mettons à l'écart, attendons qu'elle se calme, puis Aurélié doit «rattraper» ce qu'elle a manqué sur le temps de la

récréation ou après l'école. Il s'agit plus de lui montrer notre détermination que d'un rattrapage réel, Aurélié n'étant jamais restée plus de 15 minutes après l'école. L'année scolaire passée, après avoir expérimenté ceci plusieurs fois, Aurélié, a beaucoup moins refusé les activités proposées. Ceci lui rend donc son quotidien scolaire plus serein.

• Communication entre les divers partenaires

Malgré cet outil concret, il faut laisser un peu de temps à l'enseignant pour se familiariser avec Aurélié et savoir exactement ce qu'il peut exiger d'elle, les détails qui peuvent la perturber et ce qui peut l'aider. Nous avons de fréquentes petites discussions pour chercher à comprendre ce qui ne va pas et essayer d'améliorer certaines situations. Une petite information a également été destinée aux enseignants amenés à intervenir ponctuellement dans la classe.

De plus, nous avons pris un petit moment avec les élèves de la classe (alors qu'Aurélié était absente) pour parler d'Aurélié et de son syndrome. Même si une partie des élèves la connaissait déjà, ce moment a été très apprécié et riche en questions. Il est à noter la grande bienveillance des enfants de la classe envers Aurélié. Nous pensons que la présence d'Aurélié est un grand enrichissement pour la classe.

La communication avec les parents d'Aurélié tient une place importante. Nous avons un cahier de communication école – maison et des échanges téléphoniques réguliers.

• Horaires

Nous avons appris à Aurélié à lire son horaire hebdomadaire; elle peut ainsi s'y référer en cas de doute. De plus, chaque jour, l'enseignant note au tableau noir le déroulement de la journée (ce qu'il ne faisait pas avant d'accueillir Aurélié dans sa classe).

L'ergothérapeute d'Aurélié s'est arrangée pour la prendre en thérapie sur l'heure de la leçon de bricolage. Le soutien pédagogique a été placé partiellement sur les heures de leçon de sport et partiellement sur le temps des mathématiques.

• Objectifs différenciés

Aurélié suit le programme de français de 5P, évaluations comprises, sans différenciation pédagogique particulière. Elle participe aux leçons d'environnement, mais nos exi-



gences sont adaptées à ce qu'elle est capable d'apprendre dans cette branche. Aurélié a un projet pédagogique individualisé pour les mathématiques. Elle a des activités mathématiques préparées par l'enseignante spécialisée pour les moments de mathématiques sans soutien. Le soutien se déroule en classe ou en petit groupe pour une petite partie du temps (dans le but de transférer ce qui a été appris en travail individuel) et en individuel la majeure partie du temps de soutien (mathématiques, motricité fine, socialisation: reprendre ou anticiper des situations sociales qui ont posé ou qui risquent de poser problème).

Et l'avenir?

Deux à trois fois par année, les personnes du réseau (parents, enseignants spécialisés et titulaires, thérapeutes, responsables pédagogiques et inspecteurs) se réunissent pour faire le point. La situation actuelle est-elle la réponse la plus appropriée aux besoins scolaires d'Aurélié? Quelles sont nos priorités pour elle? Aurélié a-t-elle du plaisir à venir à l'école? Sa présence ne perturbe-t-elle pas trop la classe? La situation est-elle gérable pour l'enseignant titulaire? Tous ces points sont à prendre en compte lorsque nous décidons de la suite de la scolarité d'Aurélié. Il est capital que, quelle que soit la décision que nous prenions (poursuite de l'expérience d'intégration ou orientation vers une classe d'enseignement spécialisé), chaque membre du réseau soit convaincu que c'est là la meilleure réponse aux besoins d'Aurélié. L'intégration scolaire doit être perçue comme un moyen qui lui permet de s'épanouir, et non comme un but en soi.

Marie-Laure Gottet
enseignante spécialisée,

Service d'intégration du canton de Fribourg