



Université Lille 2
Droit et Santé



Institut d'Orthophonie
Gabriel DECROIX

MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophonie
présenté par :

Alizée DENIS-QUEINEC

soutenu publiquement en juin 2011 :

**Scolarisation et prise en charge
pluridisciplinaire des enfants avec TED :**
Organisation des partenariats à partir d'études de cas.
**Élaboration d'un outil d'observation à destination des
équipes pédagogiques.**

MEMOIRE dirigé par :

LORENDEAU Anne, orthophoniste au CMP de Croix

WEILL Martine, orthophoniste au Centre Hospitalier Guillaume Rognier à Rennes

Lille – 2011

Remerciements

Je remercie Anne Lorendeau, intervenante à l'institut d'orthophonie de Lille et directrice du mémoire, pour avoir accepté d'encadrer ce travail, ainsi que pour sa relecture, sa réflexion et ses encouragements tout au long de l'année.

Je tiens également à remercier Martine Weill, maître de stage et co-directrice de mémoire, qui m'a permis de découvrir le monde des enfants avec autisme, qui s'est rendue disponible pour me fournir des renseignements et qui m'a apporté son soutien et de précieux conseils dans la rédaction de mon mémoire.

Merci aux deux orthophonistes du SESSAD Mille Sabords qui m'ont beaucoup appris sur la prise en charge de ces jeunes, et à toute l'équipe qui m'a accueillie chaleureusement.

Merci aux professionnels de l'unité Pom'd'Api et plus particulièrement à l'infirmière que j'ai accompagnée et qui m'a permis d'observer les enfants dans leurs différents lieux de vie, de rencontrer les parents, les équipes pédagogiques et le personnel de la halte-garderie.

Merci à la documentaliste du CRA de Lille pour sa gentillesse et pour son aide dans mes recherches bibliographiques.

Enfin, mes plus grands remerciements vont aux enfants que j'ai rencontrés, à leurs parents qui ont accepté de participer à ce projet, ainsi qu'aux équipes enseignantes qui ont apporté leur contribution à ce travail.

Merci à mes parents qui m'ont soutenue pendant ces quatre années d'études en orthophonie et à Sébastien pour sa patience et son écoute lors de la rédaction du mémoire.

Résumé :

La prise en charge pluridisciplinaire et la scolarisation en milieu ordinaire des enfants porteurs de troubles envahissants du développement : comment s'organisent les partenariats et les suivis dans les différents lieux de vie de ces enfants ?

A partir de la présentation de trois sujets porteurs de TED et de leur prise en charge au sein de deux structures spécialisées, d'observations et d'entretiens avec les parents et les équipes pédagogiques, une fiche de l'élève est créée. Elle rappelle brièvement les points forts et difficultés de l'élève et apporte aux équipes enseignantes des éléments d'information sur les outils ou aménagements à mettre en place à l'école.

Enfin, la réflexion sur les partenariats entre orthophonistes et équipes pédagogiques nous amène à élaborer une grille d'observation basée sur le fonctionnement particulier des enfants avec TED. Cet outil doit permettre aux enseignants et auxiliaires de vie scolaire de réaliser des observations fines en classe pour mieux cerner le fonctionnement de l'élève et lui apporter des aides concrètes en partenariat avec l'orthophoniste.

Mots-clés :

troubles envahissants du développement, prise en charge pluridisciplinaire, scolarisation, partenariats

Abstract :

Multidisciplinary care and schooling in ordinary environment of children with Pervasive Developmental Disorders (PDD): how are partnerships and follow-ups organized in the various living spaces of this children?

Based on a presentation of three subjects suffering from PDD and their care into two specialized institutions, field observations and exchanges with their parents and teaching staff, a card comprising practical pieces of information on the pupil is created. It briefly sums up the strong points and difficulties of the pupil and gives the staff information regarding educational tools or practical adjustments to be made at school.

Lastly, the development of a thinking process on the partnerships between speech therapists and teaching staffs leads us to draft an observation matrix based on the characteristics of children with PDD. This tool will enable teachers and special needs assistants to perform accurate observations in class in order to define the specifics of the pupil and to provide him or her with concrete help, in relationship with the speech therapist.

Keywords :

pervasive developmental disorders, multidisciplinary care, schooling, partnerships

Table des matières

Introduction.....	8
Contexte théorique et buts.....	10
1.Contexte théorique.....	11
1.1.Les TED ou spectre autistique.....	11
1.1.1.Étymologie, historique et définition.....	11
1.1.2.L'autisme et les TED en chiffres.....	12
1.1.3.Les classifications et principales catégories de TED.....	13
1.1.3.1.DSM-IV.....	13
1.1.3.2.CFTMEA-R.....	13
1.1.3.3.CIM-10.....	14
1.1.3.4.Les différentes catégories de TED dans les classifications.....	14
1.1.4.Les critères cliniques de l'autisme : la « triade autistique ».....	14
1.1.4.1.Les troubles des interactions sociales.....	15
1.1.4.2.les troubles de la communication verbale et non verbale.....	15
1.1.4.3.Le caractère restreint, stéréotypé et répétitif des conduites et des centres d'intérêts.....	19
1.1.5.Les troubles associés à l'autisme.....	20
1.1.5.1.Déficiência intellectuelle.....	20
1.1.5.2.Déficits sensoriels.....	21
1.1.5.3.Épilepsie.....	21
1.1.5.4.Autres syndromes.....	21
1.2.Autisme et apprentissages.....	22
1.2.1.Des apprentissages différents pour des enfants différents : pourquoi l'enfant autiste n'apprend pas comme les autres enfants ?.....	22
1.2.1.1.Spécificités du fonctionnement cognitif et perceptif.....	22
1.2.1.1.1. <i>Traitement de la perception et déficit de cohérence centrale</i>	23
1.2.1.1.2. <i>Déficit de la théorie de l'esprit</i>	24
1.2.1.1.3. <i>Trouble des fonctions exécutives</i>	24
1.2.1.1.4. <i>Fonctionnement particulier de la mémoire</i>	25
1.2.1.1.5. <i>Fonctionnement particulier de l'attention</i>	25
1.2.1.2.Développement du langage.....	26
1.2.1.3.Troubles de la motricité.....	28
1.2.1.4.Des compétences spécifiques.....	28
1.2.1.5.La difficulté à généraliser les apprentissages.....	29
1.2.2.Acquisition des habiletés sociales.....	29
1.2.2.1.Définition des habiletés sociales.....	29
1.2.2.2.Appropriation des habiletés sociales : scénarios sociaux.....	30
1.2.3.Méthodes éducatives et méthodes de communication alternatives ou augmentatives.....	30
1.2.3.1.Méthodes éducatives.....	31
1.2.3.1.1. <i>TEACCH</i>	31
1.2.3.1.2. <i>ABA</i>	32
1.2.3.2.Méthodes de communication alternatives et augmentatives.....	33
1.2.3.2.1. <i>PECS</i>	33
1.2.3.2.2. <i>MAKATON</i>	34
1.3.L'enfant autiste à l'école et en institution.....	35
1.3.1.Loix sur la scolarisation des enfants handicapés et plans autisme.....	35
1.3.1.1.Loix et circulaires.....	35

1.3.1.1.1.Loi du 30 juin 1975.....	35
1.3.1.1.2.Loi du 11 décembre 1996 dite « Loi Chossy ».....	35
1.3.1.1.3.Loi du 11 février 2005.....	36
1.3.1.1.4.Circulaire du 17 août 2006.....	36
1.3.1.2.Plans autisme.....	37
1.3.1.3.Guide pour les enseignants.....	38
1.3.2.Les dispositifs de scolarisation.....	39
1.3.2.1.La MDPH.....	39
1.3.2.2.La CDAPH.....	39
1.3.2.3.Le PPS.....	40
1.3.2.4.Le référent à la scolarité.....	40
1.3.3.Les établissements d'accueil.....	41
1.3.3.1.Les établissements du secteur scolaire.....	41
1.3.3.1.1.Scolarisation ordinaire.....	41
1.3.3.1.2.Scolarisation adaptée.....	42
1.3.3.2.Les établissements du secteur médico-social.....	42
1.3.3.3.Les établissements du secteur sanitaire.....	43
1.3.4.Les professionnels.....	44
2.Buts.....	48
Sujets et méthodes.....	50
1.État des lieux des partenariats et de la prise en charge.....	51
1.1.Présentation de deux structures en Ile-et-Vilaine.....	51
1.1.1.CMP petite enfance Pom'd'Api.....	52
1.1.2.SESSAD Mille Sabords.....	52
1.2.Élaboration de quatre questionnaires.....	54
2.Organisation des partenariats et de la prise en charge.....	55
2.1.Choix des sujets.....	55
2.2.Première étude de cas : Célia.....	57
2.2.1.Présentation de l'enfant et historique médical.....	57
2.2.2.Comptes-rendus des observations et entretiens.....	60
2.2.2.1.Suivis Pom'd'Api.....	60
2.2.2.1.1.Suivis infirmier et orthophonique.....	60
2.2.2.1.2.Guidance parentale : entretien au domicile.....	65
2.2.2.2.Halte-garderie.....	66
2.2.2.2.1.Observations et entretiens à la halte-garderie.....	66
2.2.2.2.2.Mise en place de supports visuels à la halte-garderie.....	71
2.2.2.3.Scolarisation : équipe de suivi.....	73
2.3.Deuxième étude de cas : Basile.....	78
2.3.1.Présentation de l'enfant et historique médical.....	78
2.3.2.Comptes-rendus des observations et entretiens.....	80
2.3.2.1.Suivi Pom'd'Api : groupe d'habiletés sociales.....	80
2.3.2.2.Scolarisation et orthophonie.....	90
2.3.2.2.1.Observation directe en classe.....	90
2.3.2.2.2.Équipe éducative.....	92
2.4.Troisième étude de cas : Adrien.....	97
2.4.1.Présentation de l'enfant et historique médical.....	97
2.4.2.Comptes-rendus des observations et entretiens.....	98
2.4.2.1.Suivis SESSAD.....	98
2.4.2.1.1.Psychomotricité, orthophonie, suivis éducatif et sportif.....	98
2.4.2.1.2.Guidance parentale : entretien au domicile.....	101

2.4.2.2.Scolarisation.....	103
2.4.2.2.1.Suivi scolaire.....	103
2.4.2.2.2.Entretien avec l'AVS.....	104
2.4.2.2.3.Entretien avec l'enseignante.....	107
Résultats.....	109
1.Création de fiches de présentation des élèves.....	110
2.Élaboration d'une grille d'observation de l'élève.....	111
Discussion.....	115
1.Rappel du sujet et des résultats.....	116
2.Critiques méthodologiques.....	117
2.1.Critique de la partie théorique.....	117
2.2.Critique de la partie sujet et méthodes.....	118
2.2.1.État des lieux.....	118
2.2.1.1.État des lieux de la scolarisation des enfants TED.....	118
2.2.1.2.État des lieux des partenariats et de la prise en charge.....	118
2.2.1.2.1.Présentation des structures.....	118
2.2.1.2.2.Diffusion des questionnaires.....	118
2.2.2.Organisation des partenariats et de la prise en charge.....	119
2.2.2.1.Choix des sujets.....	119
2.2.2.2.Études de cas.....	119
2.3.Critique de la partie résultat.....	121
2.3.1.Fiches de présentation des élèves.....	121
2.3.2.Grille d'observation de l'élève.....	121
3.Pistes de réflexion.....	122
3.1.Le diagnostic.....	122
3.2.La scolarisation.....	123
3.3.Les différents partenariats.....	124
3.4.La place et le rôle de l'orthophoniste au sein de l'équipe pluridisciplinaire et dans les partenariats.....	129
Conclusion.....	131
Bibliographie.....	133
Annexes.....	137
Annexe n° 1 : Correspondances dans les classifications.....	138
Annexe n° 2 : TED dans la CIM-10 : F84.0, F84.5, F84.9.....	139
Annexe n° 3 : Scénario social « Partager des jouets ».....	140
Annexe n° 4 : Étapes de la méthode PECS.....	141
Annexe n° 5 : Schéma des dispositifs de scolarisation.....	142
Annexe n° 6 : Scolarisation adaptée.....	143
Annexe n° 7 : Les autres établissements du secteur médico-social.....	144
Annexe n° 8 : Contrats et recrutement des AVS et EVS.....	145
Annexe n° 9 : Statistiques du secteur de Pom'd'Api – année 2010.....	146
Annexe n° 10 : Questionnaires.....	147
Annexe n° 11 : Emploi du temps visuel de Célia à la halte-garderie.....	156
Annexe n° 12 : Fiche d'activités du groupe Pom'd'Api.....	157
Annexe n° 13 : Agenda Pom'd'Api et emploi du temps de Basile à l'école.....	158
Annexe n° 14 : Réponses de l'orthophoniste, de l'AVS et de l'enseignante d'Adrien aux questionnaires.....	159
Annexe n° 15 : Fiches de présentation des 3 élèves.....	166
Annexe n° 16 : Grille d'observation de l'élève.....	169

Introduction

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances donne le droit pour tous les enfants à une scolarisation en milieu ordinaire, et notamment pour les enfants avec troubles envahissants du développement. Mais aujourd'hui, les équipes pédagogiques (enseignants et auxiliaires de vie scolaire) ne bénéficient pas de formation spécifique et peuvent se sentir démunies face à l'accueil d'un enfant présentant ce type de troubles.

La mise en place d'une étroite collaboration entre les différents professionnels de l'équipe pluridisciplinaire gravitant autour de l'enfant est alors essentielle. Elle contribue à l'organisation d'un projet individualisé afin que la scolarisation de l'élève se déroule dans les meilleures conditions possibles. Les précédents travaux traitant de ce sujet vont d'ailleurs tous dans le sens d'une personnalisation du projet de l'enfant en fonction de ses capacités et difficultés.

En tant que professionnel paramédical, l'orthophoniste participe à la prise en charge pluridisciplinaire des enfants avec troubles envahissants du développement et peut intervenir auprès des équipes enseignantes en concertation avec les parents. C'est un véritable travail en réseau qui se crée autour de l'enfant, afin de le faire évoluer dans le meilleur environnement possible. Les partenariats entre l'équipe médicale et paramédicale, les parents, et les équipes pédagogiques prennent alors tout leur sens dans une prise en charge globale de l'enfant à visée transdisciplinaire.

C'est dans ce contexte que nous exposerons les éléments théoriques essentiels à la connaissance du fonctionnement des enfants avec TED et de leur prise en charge, avant de préciser les buts du travail. Nous présenterons ensuite l'organisation des partenariats au travers de trois études de cas. Enfin, nous proposerons des éléments d'information ainsi qu'un outil d'observation à destination des équipes pédagogiques, résultats du travail théorique préalable et des observations des enfants. La discussion permettra de revenir sur la réalisation du mémoire pour évoquer les critiques méthodologiques, discuter de sujets qui nous ont interpellés et replacer le travail dans le champ de l'orthophonie.

Contexte théorique et buts

1. Contexte théorique

Dans un premier temps, nous définirons les troubles envahissants du développement par un bref rappel historique et une description des critères cliniques dans l'autisme. Une seconde partie traitera du fonctionnement particulier du sujet avec troubles du spectre autistique et de son impact sur les apprentissages, ainsi que des différentes méthodes proposées à ces enfants. Enfin, nous terminerons en évoquant la scolarisation et la prise en charge par des équipes pluridisciplinaires des enfants porteurs de troubles envahissants du développement.

1.1. Les TED ou spectre autistique

1.1.1. Étymologie, historique et définition

Le terme « autisme » découle du grec *autos* qui signifie « soi-même ». Au tout début du XIX^{ème} siècle, une première description par un médecin français nommé Itard, fait état de troubles du comportement d'allure autistique chez un enfant sans langage retrouvé à l'âge de douze ans dans la nature (Itard, 1802).

En 1911, le psychiatre suisse Bleuler est le premier à utiliser ce terme dans le cadre de la schizophrénie adulte, pour désigner la perte du contact avec la réalité extérieure rendant difficile pour le patient toute communication avec autrui.

C'est en 1943 que le psychiatre américain d'origine autrichienne Léo Kanner reprend ce terme pour caractériser non plus un aspect symptomatique mais une nouvelle catégorie de troubles touchant très précocement l'enfant. Il constate en effet que des troubles de la relation et de la communication apparaissent tôt dans le développement de certains enfants. Il en décrit les principales caractéristiques cliniques tels le retrait autistique ou « aloneness » en anglais, qui se traduit par « isolement », et la résistance au changement ou « sameness » en anglais, qui signifie « besoin d'immuabilité », ainsi que des troubles du langage chez des enfants ayant par ailleurs de relativement bonnes capacités intellectuelles.

La même année, le psychiatre autrichien Hans Asperger soutient une thèse intitulée « Les psychopathes autistiques pendant l'enfance », publiée un an plus tard.

Sa description présente de nombreuses similitudes avec celle de Kanner, les deux hommes ne se connaissant pourtant pas. Asperger décrit la présence d'anomalies qualitatives dans les relations sociales, de troubles de la communication, d'intérêts restreints et d'activités répétitives, mais son tableau clinique se différencie de celui de Kanner notamment par une expression moins sévère des troubles observés chez ses patients ainsi qu'une absence de retard de langage et de retard mental. Ce n'est qu'en 1981 que ses travaux seront connus du grand public grâce à la psychiatre anglaise Lorna Wing. Le tableau clinique décrit par le psychiatre autrichien prend alors le nom de syndrome d'Asperger.

Dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-IV) édité en 1994, l'autisme est défini comme un Trouble Envahissant du Développement (TED).

Actuellement, on ne parle plus de l'autisme mais « des autismes ». Plusieurs formes d'autisme sont mises en évidence, et ce dernier n'est plus décrit comme une maladie, mais comme un syndrome, c'est-à-dire un ensemble de signes cliniques qui relèvent de plusieurs étiologies ou de plusieurs mécanismes pathologiques. « Nombre d'auteurs s'accordent actuellement pour penser que le seul modèle plausible de l'étiologie de la pathologie autistique est un modèle polyfactoriel... » (Golse et Delion, 2006).

1.1.2. L'autisme et les TED en chiffres

Il est difficile d'avancer des données chiffrées précises concernant les troubles du spectre de l'autisme. De nombreuses études menées sur le sujet aboutissent à des divergences au niveau des résultats. Ces différences sont dues, entre autres, à l'organisation des études concernées, à la taille des échantillons sélectionnés et aux critères diagnostiques considérés. De plus, l'augmentation de la prévalence, c'est-à-dire le nombre de personnes autistes dans la population générale, révélée par les études ces dernières années ne signifie pas forcément que les personnes avec autisme sont plus nombreuses aujourd'hui. Cette constatation est davantage liée, d'une part à l'évolution des critères diagnostiques (la définition de l'autisme a évolué et s'est élargie au spectre autistique qui comprend l'ensemble des TED) et d'autre

part à un diagnostic plus précis et plus précoce de l'autisme, du fait d'une meilleure connaissance de ce trouble.

Un certain consensus apparaît néanmoins dans les récentes études présentées, permettant ainsi de disposer d'estimations plus précises sur le nombre de sujets porteurs de TED. Un rapport de la Haute Autorité de Santé (HAS) publié en janvier 2010 estime, pour l'année 2009, la prévalence des TED de 6 à 7 pour 1000 personnes de moins de 20 ans, et la prévalence de l'autisme infantile de 2 pour 1000 personnes de moins de 20 ans.

1.1.3. Les classifications et principales catégories de TED

Aujourd'hui, trois classifications essentielles servent de référence pour définir l'autisme et les troubles envahissants du développement. Ces classifications nous donnent les critères actuels pour le diagnostic des TED et s'appuient notamment sur les dysfonctionnements relatifs à la communication et aux interactions sociales dans l'autisme. Dans les classifications internationales que sont le DSM-IV et la CIM-10, l'autisme entre dans la catégorie des troubles du développement et n'est plus repris dans celle des psychoses ou maladies mentales (Peeters, 1996).

1.1.3.1. DSM-IV

Le DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual - Revision 4), publié en 1994 par l'Association Américaine de Psychiatrie (AAP), correspond à la quatrième version du DSM. Ce manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux est un ouvrage de référence très utilisé internationalement particulièrement pour les recherches statistiques et pour le diagnostic des troubles psychiatriques. La cinquième révision du DSM devrait paraître en 2013.

1.1.3.2. CFTMEA-R

La CFTMEA-R (Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent - Révisée) éditée en 2000 par la Fédération Française de Psychiatrie (FFP) est un outil de classification. Comme ses équivalents internationaux que sont le DSM et la CIM, la CFTMEA a une approche clinique des troubles mentaux des enfants et des adolescents.

1.1.3.3. CIM-10

La CIM-10 (Classification Internationale des Maladies, dixième révision), publiée en 1993 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), est couramment utilisée dans la pratique professionnelle du diagnostic d'autisme. En 2005, la Fédération Française de Psychiatrie préconisait d'utiliser la terminologie employée par la CIM-10 pour rendre homogène la formulation des diagnostics et favoriser les comparaisons dans le domaine de la recherche.

1.1.3.4. Les différentes catégories de TED dans les classifications

Comme vu précédemment, l'autisme est classé parmi les troubles envahissants du développement dont la définition fait référence à trois classifications. Celles-ci présentent des équivalences exposées dans un tableau issu de l'ouvrage de Golse et al (2006). (Annexe 1 : Correspondances dans les classifications)

Les différentes catégories de TED diagnostiquées chez les patients observés au cours de la réalisation du mémoire (autisme infantile, syndrome d'Asperger et trouble envahissant du développement sans précision) sont présentées en annexe. (Annexe 2 : TED dans la CIM-10 : F84.0, F84.5, F84.9)

1.1.4. Les critères cliniques de l'autisme : la « triade autistique »

Les critères diagnostiques de la CIM-10 sont regroupés sous l'appellation « triade symptomatique autistique », également présentée comme la triade de Wing du nom de la psychiatre anglaise. Les TED se caractérisent en effet par des altérations importantes du développement dans trois domaines :

- Les troubles des interactions sociales
- Les troubles de la communication verbale et non verbale
- Le caractère restreint, stéréotypé et répétitif des conduites et centres d'intérêts

La « triade autistique » apparaît avant l'âge de 3 ans. Tous les symptômes mis en évidence dans cette triade ne sont pas obligatoirement présents chez une même personne. C'est l'association de plusieurs critères bien spécifiques qui permet de faire le diagnostic de TED. Le spectre autistique accompagne parfois un retard mental, dans le cas inverse on évoque l'autisme de haut niveau.

Cette partie a été réalisée à l'aide de plusieurs ouvrages dont ceux de Lenoir et al (2003) et de Juhel (2003).

1.1.4.1. Les troubles des interactions sociales

On évoque la notion de « retrait autistique » pour parler des difficultés voire de l'incapacité de l'enfant autiste à développer des relations sociales avec des pairs. Il joue rarement avec les enfants de son âge et ne semble pas chercher le contact. Il manifeste en effet un certain désintérêt vis-à-vis des personnes. Cependant, même s'il peut paraître indifférent aux autres, ce n'est pas un retrait social volontaire. Cela s'observe notamment par une absence de contact oculaire habituellement utilisé pour attirer l'attention ou communiquer un intérêt, ainsi qu'une absence de recherche du contact physique. Il peut entrer en contact avec l'adulte et lui prendre la main par exemple, mais simplement comme un moyen pour parvenir à ses fins.

Il est également difficile pour les enfants porteurs de TED de partager des émotions avec les autres. Selon la classification américaine des troubles mentaux (DSM-IV), les enfants autistes manquent de « réciprocité sociale ou émotionnelle ». Sigman et al (2001) relatent les propos de certains parents d'enfants autistes qui, selon eux, ne montrent pas leurs émotions de façon moins intense que les autres enfants, mais expriment « davantage d'émotions négatives » (colère...) et « moins d'émotions positives ». De plus, si leurs émotions sont généralement pauvres, ou au contraire exagérées, elles apparaissent parfois inadaptées à la situation sociale.

Les enfants avec autisme n'observent pas spontanément les visages, que ce soit pour partager leurs expériences ou pour obtenir des informations. Ils n'utilisent pas les réactions émotionnelles de l'adulte pour donner du sens à une situation et ainsi orienter leur comportement. Par exemple, ils n'associent pas le regard et le sourire. Ces enfants ont des difficultés à interpréter les expressions des émotions s'exprimant par le canal facial et le canal vocal. L'autisme comporterait ainsi, selon l'hypothèse de Kanner, une « incapacité spécifique et innée à comprendre les émotions » (Sigman et al, 2001).

1.1.4.2. les troubles de la communication verbale et non verbale

Demander, attirer l'attention, introduire les échanges, exprimer des émotions, poser des questions, sont les principales fonctions de la communication. Les troubles de la communication chez les enfants TED peuvent s'identifier par un retard ou une absence totale de développement du langage oral, sans tentative de

communiquer par le geste, mais aussi par l'incapacité à engager ou maintenir une conversation. Leur mode de communication présente certaines particularités développées dans les paragraphes suivants.

- Les troubles de la communication non verbale

On observe chez les personnes autistes une altération importante de la compréhension et de l'utilisation des modes de communication non verbale tels que le contact oculaire, les mimiques, les postures corporelles et les gestes.

Voici un aperçu des troubles de la communication non verbale pouvant être observés chez les enfants présentant un TED :

- mauvais décodage des mimiques et des gestes d'autrui : l'enfant ne comprend pas bien l'information transmise par les mimiques et les gestes. Uta Frith écrit que « l'influence des sentiments et la manière dont on les exprime, les expressions et les gestes restent pour eux comme un livre fermé » (Frith 1996, cité par Vermeulen 2009a).
- pauvreté des expressions faciales, mimiques : l'enfant a tendance à ne pas montrer ses émotions (visage lisse, pas de réactions de peur ou de joie...), ses expressions faciales peuvent parfois être inappropriées. Peter Vermeulen ajoute que « les personnes avec autisme réagissent ou expriment souvent leurs sentiments de manière extrême » (Vermeulen, 2009a).
- peu d'utilisation des gestes sociaux (faire coucou, bravo...) et parfois absence au départ des pointages proto-impératif (montrer du doigt pour demander quelque chose : « donne ») et proto-déclaratif (attirer l'attention : « regarde »).
- défaut d'attention conjointe : difficulté de l'enfant à orienter son regard, son intérêt vers ce que l'autre désigne, c'est-à-dire à regarder ensemble dans la même direction. Il n'est pas simple pour lui d' « établir un pont entre lui-même, l'adulte et la chose qu'il désigne soit par un mouvement des yeux, soit par un pointage » (Lemay, 2004).

- évitement du regard : l'enfant ne regarde pas en face mais lance plutôt des coups d'œil furtifs, on parle de regard « fuyant ».
- absence de jeu symbolique : le jeu de « faire semblant » ou jeu symbolique est souvent absent chez les jeunes enfants autistes, comparé aux autres enfants. Une des différences essentielles correspond à l'absence de « faire croire » dans le jeu avec les objets. Ces enfants rencontrent des difficultés pour imaginer les objets qui n'existent pas, conférer des pouvoirs à des objets. Par exemple, comme le souligne Lemay (2004), il n'est pas facile pour eux de manipuler un objet qui n'est pas figuratif pour représenter un animal ou un personnage. De plus, beaucoup d'enfants TED présentent des déficits dans les formes les plus simples du jeu fonctionnel ou conventionnel.
- manque d'imitation : l'enfant présente souvent un retard dans les imitations. Au début de sa vie, il n'imité pas ou peu les sons, gestes et mimiques de l'adulte (faire coucou, grimaces...), comme s'il ne les percevait pas. On observe une progression des capacités imitatives avec l'âge (Lemay, 2004), mais elles restent généralement assez pauvres chez ces enfants.
- troubles de la voix : rythme de la parole rapide ou lent, anomalie de la hauteur tonale, absence de prosodie, une voix parfois inexpressive, atone ou au contraire qui véhicule des intonations inadaptées à la situation.
- trouble de la distance à l'autre : l'enfant n'arrive pas toujours à trouver la bonne distance sociale, il est soit trop proche soit trop éloigné de l'autre.
- Les troubles de la communication verbale

Les difficultés de langage des enfants autistes concernent principalement la compréhension du langage et l'utilisation des habiletés verbales. Dans certains cas, la communication verbale est très tôt absente (mutisme ou régression et arrêt du babillage) ou quasiment inexistante (cris, bruits et quelques sonorisations de la langue). Le langage oral se développe par l'imitation, « l'enfant entend un mot et le copie » (Schopler et al, 2001), compétence qui fait défaut chez le jeune enfant

présentant un TED. Lorsque le langage de l'enfant autiste se développe, on observe donc souvent un retard dans l'acquisition de l'expression orale. De plus, son appropriation présente certaines particularités. On remarque en effet des altérations du langage différentes de celles généralement rencontrées chez les enfants tout venants présentant un trouble du langage. Enfin, le langage est davantage utilisé pour obtenir quelque chose, mais rarement pour attirer l'attention ou échanger.

Voici quelques spécificités retrouvées dans les TED au niveau de la communication verbale :

- accès tardif au « je » et confusion dans l'utilisation des pronoms (inversions pronominales) : l'enfant parle de lui à la deuxième ou troisième personne (tu/il)
- accès tardif au « oui » : l'enfant a tendance à répéter la question posée pour montrer son accord mais n'est pas capable de répondre « oui » ouvertement.
- écholalie immédiate (l'enfant répète ce qu'il vient d'entendre) ou différée (l'enfant répète une séquence verbale entendue antérieurement parfois dans un tout autre contexte). Ce phénomène d'écholalie n'a pas toujours de valeur de signification. Cependant, l'écholalie immédiate prend parfois le sens d'un « oui » pour l'enfant qui a du mal à répondre aux questions.
- absence ou mauvaise utilisation de certains termes : l'enfant éprouve des difficultés à utiliser les prépositions et mots de liaisons et a tendance à les confondre. Il lui arrive également de confondre des mots qui se ressemblent au niveau sémantique ou phonologique, et de ne pas utiliser correctement les termes liés à l'espace (entre, devant...) et au temps.
- stéréotypies verbales : usage stéréotypé de mots ou de phrases répétés à chaque fois que se présente une même situation (par exemple, à chaque fois que l'enfant est content).
- jargon : production inintelligible de syllabes par l'enfant

- accès limité à l'implicite et à l'humour : quand le langage oral existe, le jeune sujet autiste a des difficultés à utiliser et comprendre le second degré, les métaphores, les mensonges et les termes abstraits, il maîtrise davantage les notions concrètes.

1.1.4.3. Le caractère restreint, stéréotypé et répétitif des conduites et des centres d'intérêts

- Les comportements stéréotypés et répétitifs

Des comportements stéréotypés de nature verbale, lorsque l'enfant a acquis le langage, mais également gestuels peuvent être observés. Des maniérismes moteurs stéréotypés et souvent répétitifs se manifestent notamment par la réalisation rythmée de gestes pouvant toucher tout le corps : battements ou torsions des doigts et des mains (« battements d'aile »), doigts devant les yeux, balancements, tournoiements...). Ces stéréotypies gestuelles semblent apporter un certain apaisement ou satisfaction au jeune porteur de TED.

- Les intérêts particuliers et restreints

Les sujets autistes dits de « haut niveau » portent souvent un ou plusieurs intérêts particuliers à des objets ou domaines spécifiques (objets qui tournent, dinosaures...). Ils se sentent bien quand ils sont concentrés sur leurs intérêts, ils aiment y penser, en parler, et lire ou écrire des choses à propos de ces intérêts qui peuvent devenir chez certains des savoirs quasi-encyclopédiques (connaître toutes les stations de métro, les expressions du capitaine Haddock...). Peter Vermeulen rapporte que ces intérêts ont généralement trait aux chiffres, à la technologie, aux sciences, à la collecte d'informations et de faits, « c'est-à-dire des sujets prévisibles, ordonnés et classifiables ou calculables » (Vermeulen, 2009b).

Par ailleurs, les personnes avec autisme utilisent parfois les objets d'une manière peu classique ou étrange. Elles peuvent en effet ne pas les manier selon leur usage habituel. Par exemple, un enfant autiste peut manipuler inlassablement certains éléments d'un objet (tourner les roues d'une petite voiture, ouvrir et fermer une porte), disposer les objets de façon particulière (aligner des cubes au lieu de les ériger en tour...). Ces comportements persistent même lorsqu'il a acquis une connaissance plus élaborée des objets.

- L'immuabilité : la résistance au changement

Le comportement de l'enfant porteur de TED peut être gouverné par un obsessionnel désir d'immuabilité que personne ne peut rompre hormis lui. Il aime que son environnement habituel soit stable, prévisible. Les changements sont en effet difficiles à accepter pour lui, et peuvent être à l'origine d'angoisse ou de colères. L'enfant autiste a besoin d'avoir sa propre organisation, ses repères personnels, et les routines et rituels ont une place importante dans son quotidien.

1.1.5. Les troubles associés à l'autisme

Les TED sont parfois associés à des pathologies à l'origine de troubles mentaux ou physiques. Afin d'adapter au mieux la prise en charge des patients, il est essentiel de repérer et de considérer la présence éventuelle de troubles associés.

1.1.5.1. Déficience intellectuelle

La déficience intellectuelle correspond à une « insuffisance ou un retard de développement intellectuel, entraînant un manque de discernement et des difficultés à s'adapter à des situations nouvelles » Brin et al (2004).

Il est généralement admis que dans une majorité de cas (environ 70%), l'autisme s'accompagne d'une déficience intellectuelle plus ou moins sévère. Les 30% restants correspondent aux « autistes de haut niveau ». Mais cette répartition est parfois contestée et de récentes études ont apporté des estimations plus basses d'après Sigman et al (2005). En effet, lorsque les critères diagnostiques sont pris en compte d'une manière plus large et s'étendent à l'ensemble du spectre autistique, le pourcentage de personnes avec TED ayant une déficience intellectuelle se réduirait à 50 %.

Par ailleurs, Ouss-Ryngart (2008) explique que tous les enfants progressent, quel que soit leur quotient intellectuel, et que les performances des enfants autistes varient selon les domaines intellectuels. Par exemple, un enfant peut être doué dans les activités visuo-spatiales (puzzles...) et se trouver en échec dans les épreuves de vocabulaire et de logique. Ce fonctionnement intellectuel « hétérogène » est à prendre en compte pour bien comprendre les difficultés qui peuvent se présenter à l'enfant et adapter la prise en charge et la scolarité.

1.1.5.2. Déficits sensoriels

Les déficits sensoriels, auditifs ou visuels, accompagnent souvent le spectre autistique. Ouss-Ryngart (2008), met en avant que la surdité serait en effet davantage présente chez les personnes TED que dans la population générale. Il en est de même pour les déficiences visuelles, fréquemment retrouvées chez les sujets avec autisme. Des examens auditifs et visuels doivent donc être réalisés systématiquement en cas de pathologie autistique.

1.1.5.3. Épilepsie

L'épilepsie est un trouble neurologique dont les manifestations cliniques sont variables, allant de troubles sensoriels (hallucinations olfactives, auditives ou visuelles), troubles psychiques ou moteurs (mouvements convulsifs), jusqu'à une perte brève de conscience et du langage. Ouss-Ryngart (2008) rapporte qu'environ un tiers des sujets porteurs de TED présenteraient des manifestations épileptiques associées. De plus, le traitement médicamenteux de l'épilepsie pourrait ralentir l'activité cérébrale du patient. C'est une donnée non négligeable dont il faut tenir compte dans le développement de l'enfant et de ses apprentissages.

1.1.5.4. Autres syndromes

Divers syndromes d'origine génétique ont été diagnostiqués chez des sujets porteurs de TED, et inversement. Il est néanmoins difficile d'affirmer avec certitude qu'il existe une corrélation entre la présence à la fois d'un syndrome génétique et de troubles envahissants du développement. Cependant, Lenoir et al (2003) relatent que l'association de l'autisme à des pathologies rares est bien plus fréquente que ce que les probabilités ne le laisseraient penser. Plusieurs syndromes génétiques associés à l'autisme ont notamment été mis en évidence, parmi lesquels : le syndrome de Prader-Willi et le syndrome d'Angelman. Lenoir et al (2003) mentionnent que le chromosome 15 serait impliqué dans l'apparition de ces deux syndromes et dans des cas d'autisme.

L'autisme associé à un syndrome génétique génère un profil assez hétérogène qui nécessite d'être analysé pour une prise en charge appropriée des différents troubles présentés par le sujet.

1.2. Autisme et apprentissages

Le développement de l'enfant serait un mécanisme « continu et complexe où la biologie de l'enfant et son environnement socio-culturel interagissent et s'influencent ». (Carlton et al, 1999, cités par Lambert). Dans un résumé de l'article de Carlton et al, Lambert explique que les nombreuses situations d'apprentissages présentées à l'enfant l'aident à se construire, à se développer.

Comme les autres, les enfants porteurs de TED font des apprentissages à leur rythme, selon leurs capacités et les difficultés qu'ils rencontrent.

Cette partie a été réalisée à l'aide des ouvrages de Jordan et al (1997), de Sigman et al (2001) et de Ouss-Ryngaert (2008).

1.2.1. Des apprentissages différents pour des enfants différents : pourquoi l'enfant autiste n'apprend pas comme les autres enfants ?

« Avoir un cerveau d'autiste, c'est comme avoir un ordinateur avec un Système d'Exploitation Autiste (SEA), alors que la plupart des gens ont un Système d'Exploitation Simple (SES). » (Tanis 1996, cité par Faherty 2005). Faherty explique que l'autisme fait percevoir le monde autrement et qu'il est fréquent pour un enfant autiste de ne pas ressentir les choses de la même façon qu'autrui. L'auteur ajoute que nous apprenons de manières différentes et que nous avons notre « style personnel d'apprentissage ». Aussi, si le fait d'apprendre peut quelquefois s'avérer simple, cela semble parfois plus fastidieux. L'autisme affecterait ainsi la façon d'apprendre des enfants porteurs de TED.

1.2.1.1. Spécificités du fonctionnement cognitif et perceptif

Les personnes autistes, avec ou sans déficience intellectuelle, présenteraient des particularités dans leur organisation perceptive et cognitive. Ainsi, Mottron évoque l'existence d'« une autre intelligence » plutôt que d'une intelligence en difficulté (Mottron 2004, cité par Ouss-Ryngaert). Peter Vermeulen rapporte que « la pensée des personnes atteintes d'autisme, comme celle des ordinateurs, est unirelationnelle ». Selon lui, « les nuances et la diversité de sens sont trop compliquées pour leur fonctionnement cérébral » (Vermeulen, 2005).

1.2.1.1.1. Traitement de la perception et déficit de cohérence centrale

Le cerveau traite les informations provenant des canaux sensoriels que sont l'ouïe, la vue, l'odorat, le goût et le toucher. Ces informations sont généralement traitées du plus simple au plus complexe, c'est-à-dire que nous percevons d'abord les caractéristiques de base (un son...) pour ensuite les regrouper afin de constituer des éléments plus complexes (une voix...), et de les comparer et classer (une voix étrangère/familière...). De plus, le principe de cohérence centrale nous permet de traiter les informations dans leur ensemble, sans s'arrêter sur des détails.

Les capacités perceptives et sensorielles des personnes autistes ne semblent pas altérées, malgré quelques problèmes d'acuité visuelle parfois retrouvés. En revanche, c'est le traitement de l'information qui est différent : les sujets autistes traitent principalement les informations dans leurs propriétés de base. En effet, ils remarquent souvent des caractéristiques que les autres ne perçoivent pas forcément, dans les domaines auditifs et visuels plus particulièrement. On parle d'un déficit de cohérence centrale dans le sens où il leur est difficile de ne pas s'arrêter sur des détails dans l'exploration d'une image ou d'un objet.

De plus, on relève chez les sujets porteurs de TED l'existence d'une dissociation entre la faculté de percevoir les particularités des objets non animés et la capacité à identifier les particularités des objets animés. En effet, ils discernent généralement mieux les propriétés des objets inanimés (la photographie d'un visage par exemple), alors qu'il leur est plus difficile de reconnaître ces propriétés lorsqu'il y a du mouvement (visage mobile...).

On remarque que leurs sens sont parfois utilisés de manière inhabituelle. Par exemple, sur le plan auditif, les personnes porteuses de TED peuvent manifester une intolérance à certains bruits (hypersensibilité auditive) ne générant pas de peur habituellement. Sur le plan visuel, elles utilisent généralement davantage la perception périphérique plutôt que centrale (regarder le bord plutôt que le centre d'un objet). Sur le plan olfactif, il arrive que certains enfants autistes reniflent des objets, au lieu de les explorer simplement en les manipulant. Sur le plan tactile, on retrouve parfois chez ces sujets une hypersensibilité, certains ne supportant pas le contact direct avec une matière en particulier.

Il est donc important de prendre en compte ces particularités sensorielles dans l'aménagement de l'environnement de l'enfant autiste, afin qu'il se trouve dans les meilleures conditions possibles pour les apprentissages.

1.2.1.1.2. Déficit de la théorie de l'esprit

La théorie de l'esprit est la capacité d'un individu à « attribuer des états mentaux indépendants aux autres et à soi-même pour expliquer et prédire le comportement » (Rogé, 2003). L'auteur précise que nous ne pouvons adapter nos comportements qu'en ayant accès à ce que l'autre sait et pense, à ses émotions, intentions et croyances. Dans l'ouvrage « Les enfants autistes » (Jordan et al, 1997), les auteurs expliquent que les personnes porteuses de TED présentent des difficultés dans les « représentations mentales », c'est-à-dire pour saisir ce que pensent et ressentent les autres. Un des obstacles que rencontre le sujet autiste est l'incapacité à se mettre à la place d'autrui et à « savoir ce qu'il ferait ou penserait à ce moment » comme le souligne Ouss-Ryngaert (2008). Cette absence de représentation est une gêne à la compréhension des situations sociales, et à l'anticipation des conséquences des actes. Cela expliquerait en partie la difficulté des personnes autistes à comprendre les intentions et émotions des autres.

Ce déficit de la théorie de l'esprit n'est néanmoins pas constant et présent au même degré chez tous les sujets avec autisme. De plus, il n'explique pas à lui seul toute la symptomatologie de ce trouble. Il pourrait être lié à un aspect spécifique des fonctions exécutives, qui est la faculté à « désengager l'attention par rapport à un stimulus prégnant » (Rogé, 2003).

1.2.1.1.3. Trouble des fonctions exécutives

Les fonctions exécutives désignent un ensemble de processus cognitifs tels que l'organisation, la planification, l'inhibition, la flexibilité... Ces processus permettent notamment de faciliter l'adaptation du sujet aux situations nouvelles et de résoudre les problèmes plus ou moins complexes du quotidien. Les sujets porteurs de TED peuvent présenter un déficit au niveau de la régulation des fonctions exécutives. Il est souvent plus compliqué pour eux d'initier une action, de l'organiser et d'anticiper ses conséquences. De même, ils présentent parfois un manque de flexibilité

(difficulté à changer de tâche et à passer d'une opération cognitive à une autre), une inhibition (difficulté à exécuter une tâche) ou au contraire un défaut d'inhibition (difficulté à reporter une tâche), et une certaine tendance à la persévération (refaire toujours la même tâche). (Ouss-Ryngaert, 2008).

1.2.1.1.4. Fonctionnement particulier de la mémoire

L'organisation de la mémoire chez les personnes avec TED semble différente de la nôtre. La mémoire des sujets autistes de haut niveau s'avère plus efficace pour l'apprentissage par cœur et la recherche d'un nombre restreint d'informations. En revanche, il est difficile pour eux de relater des épisodes personnels, de se rappeler des points importants des histoires et d'acquérir des stratégies de mémorisation (trouver des moyens mnémotechniques...). Les enfants autistes peuvent évoquer des « blocs de souvenirs » (Jordan et al, 1997), sans être pour autant capables de retrouver dans leur mémoire un fait particulier. De plus, la propension de ces sujets à utiliser leur mémoire dépend généralement d'indications propres au contexte. Cette difficulté mnésique serait liée au fait que la personne autiste ne se souvient pas toujours d'elle-même exerçant une action identique, à une autre occasion ou dans un tout autre contexte.

1.2.1.1.5. Fonctionnement particulier de l'attention

Ouss-Ryngaert souligne dans son ouvrage que les enfants porteurs de TED ont des difficultés « à maintenir leur attention, c'est-à-dire à sélectionner dans l'environnement les informations importantes à traiter ». Ils sont souvent distraits par les nombreux stimuli visuels et auditifs, ce qui les gêne dans les apprentissages.

Même si l'on retrouve parfois un déficit attentionnel chez ces enfants, ils développent néanmoins une attention particulière. La manière dont les sujets autistes portent leur attention à certains stimuli plutôt qu'à d'autres est en effet une des caractéristiques du mode de pensée dans l'autisme (Jordan et al, 1997). On ne parle plus ici de déficit attentionnel, mais plutôt d'une concentration très importante sur des éléments qui nous semblent sans importance, alors que les éléments essentiels de l'environnement ne sont pas pris en compte.

1.2.1.2. Développement du langage

Comme vu précédemment dans le paragraphe sur les troubles de la communication verbale, le développement langagier des jeunes sujets porteurs de TED présente des particularités à plusieurs niveaux, spécificités qui vont interférer avec les apprentissages.

- Les phonèmes et les mots

Le développement phonologique des enfants avec autisme suit l'ordre et l'émergence habituelle des sons du langage. En cela, il est comparable à celui des enfants ne présentant pas de trouble particulier. En revanche, chez les enfants porteurs de TED, l'apparition des phonèmes et des mots est souvent plus tardive et leur acquisition plus lente (Sigman et al, 2001).

- La grammaire

La grammaire et la syntaxe des enfants TED ayant développé le langage oral s'apparentent à celles des autres enfants. Cependant, les jeunes avec autisme ont plus de difficultés à maîtriser les marques grammaticales du passé et les références pronominales (inversion pronominale, notamment celle de « tu » et « je »).

- La pragmatique

La pragmatique est habituellement définie comme « l'usage que l'on fait du langage pour exprimer ses propres intentions et pour obtenir des choses autour de soi » (Gleason, 1985, cité par Monfort et al 2005). Cette branche de la linguistique s'intéresse aux éléments du langage dont la signification ne peut être comprise qu'en connaissant le contexte.

Les aspects pragmatiques du langage sont souvent perturbés chez les enfants autistes, sur les versants réceptif et expressif. Ils ont en effet des difficultés à percevoir les « nuances du langage » (Sigman et al, 2001). Les symptômes liés aux troubles pragmatiques sont répertoriés dans un ouvrage de Monfort et al (2005). Une des particularités observées chez ces enfants sur le plan réceptif est la difficulté à tenir compte de « l'intention implicite de l'interlocuteur ». Par exemple, si l'adulte demande à l'enfant « écris la date », ce dernier peut écrire « la date » au lieu d'inscrire le jour, le mois et l'année. Sur le plan expressif, les jeunes autistes ont

tendance à user à excès de phrases « toutes faites » s'éloignant parfois du contexte. Ils peuvent aussi présenter une dissociation automatico-volontaire, c'est-à-dire qu'ils produisent correctement certains mots en situation automatique, sans être pour autant capable de les évoquer volontairement. Par exemple, un enfant dit son nom au lieu de « moi » ou « je » pour parler de lui, mais en situation de jeu de rôle il est capable de dire « Moi, je suis le docteur... ».

Le phénomène d'écholalie s'inscrit dans le cadre d'un trouble pragmatique des interactions verbales. C'est une des principales manifestations symptomatiques de la communication verbale chez l'enfant autiste. Lorsque l'enfant répète de façon excessive les messages qui lui sont adressés, son langage devient stéréotypé. Selon Sigman et al (2001), il serait difficile pour l'enfant TED d'anticiper la réponse attendue par son interlocuteur, ce qui inhiberait son discours spontané et contribuerait à ce phénomène écholalique.

La prosodie est également altérée. Ce trouble est un aspect caractéristique de l'autisme. Le discours du sujet avec autisme est souvent terne et se distingue par une intensité, une intonation, un timbre, une accentuation et un rythme modulés de façon inadéquate.

- La narration

Au travers du récit, les enfants apprennent très tôt à partager leurs expériences avec les autres et à les restituer d'une manière compréhensible (Sigman et al, 2001). Les enfants autistes utilisent peu le récit. Ils racontent des histoires souvent plus courtes et moins complexes que les enfants du même âge ne présentant pas de trouble autistique. De plus, ils ont tendance à décrire les images d'une histoire les unes après les autres sans faire de lien entre elles.

Ces caractéristiques langagières rendent plus difficile le bon déroulement des apprentissages scolaires. Les différents domaines du langage peuvent être travaillés avec un orthophoniste en parallèle des aspects verbaux et non verbaux de la communication.

1.2.1.3. Troubles de la motricité

La motricité des enfants présentant un TED est parfois perturbée. Ces troubles d'ordre moteur affectent la motricité fine plus particulièrement. Il en résulte des difficultés de coordination dans les activités manuelles entraînant une certaine lenteur dans les tâches qui demandent de la précision, et parfois une atteinte de l'écriture (dysgraphie). De plus, les stéréotypies gestuelles observées chez certains de ces enfants « gênent les coordinations des mains et des doigts soit de façon permanente, soit beaucoup plus souvent lors de phases d'excitation ou lors de périodes où l'enfant est laissé à lui-même » (Lemay, 2004).

Ces jeunes peuvent également présenter des troubles de la posture avec des difficultés plus globales de coordination, au niveau corporel (droite/gauche, haut/bas). Ils sont parfois plus raides ou ont, au contraire, une posture plus avachie. Ces difficultés motrices nécessitent que les adultes et l'école aient des exigences appropriées dans certains domaines (graphisme, éducation physique...), et puissent aménager l'environnement du jeune (outils adaptés par exemple) quand cela est nécessaire.

1.2.1.4. Des compétences spécifiques

Les sujets porteurs de TED possèdent parfois des « sur-capacités » qui semblent en décalage avec les dysfonctionnements que l'on peut observer chez ces personnes aux niveaux cognitif et relationnel. Ils ont des centres d'intérêts dans lesquels ils sont très compétents et performants. Lemay (2004) rapporte que certains domaines ponctuels sont sauvegardés voire « surefficiants » chez ces personnes. Certains autistes de haut niveau présentent par exemple de grandes capacités de mémorisation « grâce à une attention sélective » (Lemay 2004), ou encore des compétences en calcul mental assez surprenantes et qui restent peu courantes dans la population générale. Dans un roman de Mark Haddon, les propos du personnage principal reflètent très bien cette caractéristique propre à certains sujets autistes. « Je m'appelle Christopher John Francis Boone. Je connais tous les pays du monde avec leurs capitales, et tous les nombres premiers jusqu'à 7507. » Haddon (2004).

1.2.1.5. La difficulté à généraliser les apprentissages

La généralisation des apprentissages est difficile à obtenir et à s'automatiser chez les jeunes porteurs de TED. En parlant des personnes douées avec de l'autisme, Peter Vermeulen écrit d'ailleurs qu' « elles ne font d'elles-mêmes que très peu de transfert de connaissances vers la vraie vie ». Selon lui, cette difficulté vient de leurs « problèmes d'anticipation, de prévision et de planification pour discriminer quand elles peuvent appliquer ce qu'elles ont appris » (Vermeulen, 2009b). Autrement dit, il est difficile pour un enfant autiste de faire le lien entre ce qu'il sait et les diverses circonstances dans lesquelles il peut mettre en pratique ses connaissances. Concrètement, cela signifie qu'il aura du mal à reproduire ce qu'il a appris avec une personne dans un endroit précis, dans un autre contexte (lieux, personnes, supports et situations variées). Il faut donc l'aider à faire ce lien entre les apprentissages et leur application, et surtout, donner de la cohérence de sorte que l'enfant comprenne pourquoi il doit agir de telle manière en telle circonstance. Afin de faciliter cette généralisation et donc activer les connaissances et capacités de l'enfant dans d'autres contextes, Peter Vermeulen explique qu'il faut en effet rendre les plus explicites possibles les conditions d'application de ce qui a été appris. Pour cela, les adultes doivent recréer les situations d'apprentissages dans des cadres multiples, c'est-à-dire varier les mises en situation proposées à l'enfant (lieux, moments, personnes, outils différents...).

1.2.2. Acquisition des habiletés sociales

1.2.2.1. Définition des habiletés sociales

Les habiletés sociales correspondent à l'ensemble des compétences utiles au bon fonctionnement du travail en coopération. Fontaine et al (1984) relatent que les auteurs « s'entendent généralement sur le fait que les habiletés sociales doivent permettre des relations interpersonnelles satisfaisantes pour toutes les personnes impliquées ». Les notions d'écoute, d'aide et d'encouragement sont des exemples d'habiletés sociales. Elles ne sont pas toujours innées et les enfants autistes éprouvent des difficultés dans l'acquisition de ces habiletés sociales qui nécessite parfois la création de scénarios sociaux.

1.2.2.2. Appropriation des habiletés sociales : scénarios sociaux

« Les scénarios sociaux décrivent des situations sociales qui présentent des difficultés pour les jeunes autistes. » (Gray, 1994). Dans les années 1990, Carole Gray, orthophoniste, a créé les premiers scénarios sociaux dans le but d'apporter des informations précises sur les situations rencontrées au quotidien et suscitant des difficultés pour les jeunes autistes. « Le scénario social fournit des informations précises sur ce qui se passe dans certaines situations et pourquoi » (Faherty, 2005). Les scénarios sociaux sont de courtes histoires écrites par des parents ou des professionnels, répondant aux besoins spécifiques de chaque enfant. Leur élaboration nécessite donc d'observer au préalable les situations apparaissant comme difficiles pour le sujet et d'examiner ses réponses face à ces situations, afin de donner des indices sociaux pertinents proposant les comportements appropriés à adopter.

Dans les scénarios sociaux, quatre types de phrases apparaissent :

- descriptives : présentation objective de la situation (lieu, personnes, actions)
- perspectives : description des réactions et sentiments d'autrui dans la situation
- directives : indication de la réponse attendue par une formulation appropriée
- de contrôle : indication des moyens à utiliser pour mémoriser l'information

Le sujet peut lui-même réfléchir à ce qui pourrait l'aider à mémoriser ce scénario social et rédiger la phrase de contrôle qui lui sert de moyen de rappel.

Les jeunes porteurs de TED bénéficient souvent de l'information écrite. Ces scénarios sont donc proposés à l'écrit dès que l'enfant est lecteur. Les enseignants peuvent également rédiger des scénarios contenant des éléments du programme scolaire afin d'appuyer les apprentissages. Un exemple tiré d'un ouvrage de Carole Gray (Gray, 1994) se situe en annexe. (Annexe 3 : Scénario social « Partager des jouets »)

1.2.3. Méthodes éducatives et méthodes de communication alternatives ou augmentatives

La pathologie autistique s'inscrit dans une prise en charge précoce en partenariat avec les familles et les professionnels s'occupant de l'enfant. Différents outils peuvent être proposés aux jeunes porteurs de TED. Selon le profil de l'enfant,

le contexte dans lequel on se situe, telle ou telle méthode sera plus pertinente qu'une autre. Plusieurs méthodes peuvent également être conciliées.

1.2.3.1. Méthodes éducatives

Les méthodes TEACCH et ABA sont deux techniques d'intervention éducatives et comportementales relevant d'une approche globale centrée sur les apprentissages. Les méthodes dites « comportementales » adoptent des procédés de renforcement positif (récompenses...) pour amplifier l'occurrence des conduites désirées. Les techniques proposées par ces méthodes peuvent être partagées par l'orthophoniste et les professionnels en classe.

1.2.3.1.1. TEACCH

TEACCH signifie « Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children » qui se traduit par : « traitement et éducation des enfants avec autisme et autres handicaps de la communication ».

Reconnue officiellement comme programme d'Etat en 1972, la Division TEACCH a été mise au point aux Etats-Unis par Eric Shopler dans le but de « répondre aux besoins des personnes autistes, assurer la formation des professionnels et des parents, et poursuivre des activités de recherche » (Rogé, 2007). Afin d'améliorer la qualité de vie des sujets autistes au sein de l'environnement familial, du milieu scolaire et de la communauté sociale, des centres régionaux ont été créés en Caroline du Nord (USA). Des classes intégrées en milieu scolaire ordinaire ont également vu le jour, afin d'apporter une éducation spécialisée aux élèves autistes tout en les maintenant dans un environnement scolaire ordinaire.

Les principaux objectifs du programme TEACCH exposés par Juhel (2003) sont :

- donner des stratégies pour soutenir la personne autiste
- favoriser l'autonomie à tous les niveaux de fonctionnement
- s'adapter aux besoins individuels des sujets autistes

Chaque sujet bénéficie d'un programme d'intervention individualisé adapté à ses capacités. Les activités d'apprentissages proposées aux jeunes patients autistes visent à développer la **communication**, la **socialisation**, les **apprentissages scolaires** et l'**autonomie personnelle**.

Cette méthode a une approche comportementaliste dans le sens où les comportements attendus sont renforcés positivement afin que l'enfant progresse et se développe au mieux de ses potentialités.

Dans un article publié dans le bulletin scientifique de l'arapi en 2007, Bernadette Rogé évoque l'application du programme TEACCH en France et met en avant que de nombreuses classes et structures travaillant auprès de jeunes porteurs de TED reprennent cette approche. En revanche, l'auteur souligne que la place accordée aux parents au sein de ces établissements semble insuffisante si l'on se réfère au principe de collaboration parents/professionnels développé dans le programme TEACCH (Rogé, 2007). Les parents sont en effet des « partenaires incontournables » et des « ressources importantes », car ce sont eux qui connaissent le mieux leur enfant (Misès et al, 1997).

1.2.3.1.2. ABA

La méthode ABA, « Applied Behaviour Analysis » traduite par l'« analyse appliquée du comportement » ou méthode behavioriste, est une méthode comportementaliste visant à réduire les comportements inappropriés.

Élaborée par Lovaas en 1987, l'ABA consiste en une intervention précoce et intensive (jusqu'à 40 heures par semaine) sur de jeunes enfants âgés idéalement de 2 à 4 ans. La durée du programme est d'environ trois ans.

Cette méthode repose sur trois principes de base exposés dans le guide de l'INS HEA sur la scolarisation des élèves autistes :

« - le comportement est produit par l'environnement immédiat. En modifiant l'environnement on modifie le comportement. »

« - le comportement est structuré par les conséquences qu'il produit. C'est ce qui suit le comportement qui détermine s'il sera répété. »

« - le comportement est maintenu de façon plus efficace par les conséquences positives que par les conséquences négatives. Lorsque la personne est récompensée à la suite de son comportement, ce dernier aura plus de chances de se reproduire. »

Comme le programme TEACCH, cette technique d'intervention utilise la démarche de renforcement positif, mais de manière beaucoup plus systématique.

1.2.3.2. Méthodes de communication alternatives et augmentatives

Lorsque l'enfant n'acquiert pas le langage oral ou possède seulement quelques mots, il est indispensable de mettre à sa disposition des dispositifs alternatifs et/ou augmentatifs de communication car dans l'autisme, ce sont toutes les modalités de la communication qui sont altérées. Il importe donc de tout mettre en œuvre pour favoriser l'émergence et l'amélioration du langage oral en adoptant la modalité de communication appropriée à la situation.

- On parle de « **communication augmentative** » lorsque le sujet a déjà des capacités de verbalisation. Les moyens de communication dits « augmentatifs » permettent alors d'optimiser le langage oral existant en l'accompagnant par un autre code de communication.
- On parle de « **communication alternative** » lorsque le langage oral est absent. Les moyens de communication dits « alternatifs » proposent alors un autre code pour compenser l'absence de langage oral.

PECS et MAKATON sont deux méthodes, l'une plutôt alternative, l'autre augmentative, centrées sur le langage et la communication. L'objectif premier recherché est l'émergence et le maintien de l'acte social qu'est la communication.

1.2.3.2.1. PECS

Un des procédés envisageables est l'utilisation d'images pour communiquer : c'est la méthode PECS, « Picture Exchange Communication System » ou « système de communication par échange d'images ». Développé par Bondy et Frost (USA) dans les années 80, cet outil de communication alternatif est destiné aux sujets autistes ne s'exprimant pas ou peu verbalement. Cette méthode, dont l'objectif principal est de développer une communication spontanée, consiste pour l'enfant à donner à son interlocuteur l'image de l'objet qu'il souhaite obtenir en échange. Dans ce système, on incite le sujet à introduire l'échange. Le PECS permet en effet à l'enfant de s'habituer à débiter lui-même une communication avec autrui.

Validé dès l'âge de dix-huit mois, la méthode PECS s'adresse essentiellement à de jeunes enfants n'ayant pas développé le langage oral, mais il peut être amorcé à tout âge de la vie. Le matériel est composé de photographies ou pictogrammes

contenus dans un livret de communication. Les différentes étapes de la démarche sont reprises en annexe. (Annexe 4 : Étapes de la méthode PECS)

1.2.3.2.2. MAKATON

Conçue par Margaret Walker en 1972, cette méthode a au départ été mise au point pour des adultes sourds et des enfants entendants présentant des troubles d'apprentissage du langage. Cet outil de communication n'est donc pas spécifique aux sujets présentant un TED. Cependant, son but étant de faciliter le développement du langage oral, il est tout à fait adapté à la prise en charge des enfants avec autisme.

Le MAKATON est un système de communication augmentatif et multimodal puisqu'il combine plusieurs canaux de communication : parole, gestes et pictogrammes. Il s'agit de soutenir et consolider le langage oral de l'enfant grâce à d'autres modalités de communication.

Cet outil repose sur un vocabulaire de base comprenant 450 concepts de la vie quotidienne présentés oralement, sous forme de gestes (signes issus de la langue des signes), et de pictogrammes (symboles stylisés). Seuls les mots clés du message sont signés, dans l'ordre d'apparition de la chaîne parlée. Le vocabulaire est introduit progressivement en séances, puis pratiqué dans la vie quotidienne pour renforcer les apprentissages, et généralisé au fur et à mesure des acquisitions de l'enfant.

L'intérêt d'exploiter plusieurs modalités est d'apporter une redondance au message transmis. De plus, la présentation multimodale de cet outil permet de choisir la ou les afférences les plus appropriées à l'enfant, en fonction de ses capacités orales, motrices et mnésiques.

En conclusion, pour que l'enfant tire profit d'une méthode et que les outils soient réellement exploités, tout son entourage doit pouvoir l'utiliser. Le système pour lequel la famille et les professionnels ont opté doit en effet permettre à l'enfant de communiquer avec le plus grand nombre. Il est donc indispensable de bien choisir les outils de communication selon la situation et les besoins de l'enfant, en association avec ses parents et les professionnels qui l'accompagnent, et de les ajuster en fonction de la progression du jeune présentant un TED.

1.3. L'enfant autiste à l'école et en institution

L'éducation est aujourd'hui un droit pour tout un chacun. Quelles que soient leurs troubles, les enfants autistes peuvent bénéficier d'une éducation adaptée à leurs besoins, comme le soulignent les récentes lois concernant la scolarisation des enfants handicapés. Des dispositifs de scolarisation existent et de nombreux professionnels travaillant entre autres au sein d'établissements d'accueil prennent en charge les jeunes porteurs de TED.

1.3.1. Lois sur la scolarisation des enfants handicapés et plans autisme

La scolarisation des enfants autistes étant le sujet de ce chapitre, voici les principales législations et les travaux gouvernementaux se rapportant à la scolarisation des élèves handicapés et présentant un TED.

1.3.1.1. Lois et circulaires

Depuis 1975, un certain nombre de lois et de circulaires interministérielles concernant la scolarisation des élèves handicapés ont été publiées, nous en avons exposé les principales. Cette partie a été réalisée à partir des sites Internet du Ministère de l'éducation nationale et du service public de la diffusion du droit, Legifrance.

1.3.1.1.1. Loi du 30 juin 1975

La loi n°75-534 du 30 juin 1975 est une loi d'orientation en faveur des personnes handicapées. Elle permet, entre autres, l'accueil des jeunes porteurs de handicap au sein de structures à vocation médico-sociale et stipule que ces enfants et adolescents sont soumis à « l'obligation éducative ».

1.3.1.1.2. Loi du 11 décembre 1996 dite « Loi Chossy »

La loi Chossy n°96-1076 du 11 décembre 1996 modifie la loi du 30 juin 1975 et reconnaît officiellement l'autisme comme handicap. Elle engage l'état à assurer une prise en charge pluridisciplinaire adaptée d'ordre éducatif, pédagogique, social et

thérapeutique, en tenant compte des besoins et difficultés spécifiques des personnes autistes.

1.3.1.1.3. Loi du 11 février 2005

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » réaffirme le droit à la scolarisation pour tous et renforce les actions en faveur de la scolarisation des élèves handicapés. La notion de « scolarisation » se substitue à celle d' « obligation éducative » présente dans la loi de 1975.

Elle fait notamment obligation :

- d'assurer à l'élève, le plus souvent possible, une scolarisation en milieu ordinaire au plus près de son domicile. Tout jeune présentant un handicap peut être inscrit dans l'école de son quartier. Il pourra ensuite être accueilli dans un autre établissement, en fonction du projet personnalisé de scolarisation.
- d'associer étroitement les parents aux décisions d'orientation concernant leur enfant et à toutes les étapes de l'élaboration de son projet personnalisé de scolarisation.
- de garantir la continuité d'un parcours scolaire adapté aux compétences et aux besoins de l'élève, par la mise en place d'équipes de suivi de la scolarisation et d'enseignants référents.

1.3.1.1.4. Circulaire du 17 août 2006

Cette circulaire interministérielle (n°2006-126) relative à la mise en œuvre et au suivi du projet personnalisé de scolarisation (PPS), a pour but :

- de préciser la notion d'établissement scolaire de référence et les modalités du parcours scolaire des élèves handicapés
- d'organiser la mise en place des équipes de suivi de la scolarisation et les conditions de leur fonctionnement
- de spécifier les missions et le positionnement des enseignants référents

1.3.1.2. Plans autisme

Depuis 2005, deux plans autismes présentés par le gouvernement français ont vu le jour.

Plan autisme 2005-2007

Le premier plan autisme a été mis en place dans le but d'aider les patients et soutenir les familles, notamment en poursuivant la création des Centres Ressources Autisme (CRA), d'augmenter les places en structures d'accueil et de former les professionnels de santé.

Le plan autisme 2005-2007, disponible sur le site Autisme France a permis :

- de renforcer les places d'accueil dans le secteur médico-social
- de créer dans chaque région un centre ressource autisme, chargé de l'accueil, de l'orientation et de l'information des personnes autistes et de leurs familles, de l'aide à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies, ainsi que de la formation auprès des professionnels impliqués dans le diagnostic et la prise en charge des TED
- d'élaborer des recommandations pour le dépistage et le diagnostic
- d'amorcer une réflexion de fond concernant les interventions éducatives, thérapeutiques et pédagogiques

Plan autisme 2008-2010

Le plan autisme 2008-2010, mis en ligne sur le site du Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, vise à construire, dans la continuité du plan précédent, une nouvelle étape de la politique en faveur des personnes présentant des troubles envahissants du développement et en particulier de l'autisme.

La circulaire n°2008-309 du 8 octobre 2008 présente les axes et les mesures à engager pour la bonne mise en œuvre du plan :

- 1er axe : mieux connaître pour mieux former
- 2ème axe : mieux reconnaître pour mieux accompagner
- 3ème axe : diversifier les prises en charge dans le respect des droits fondamentaux des personnes

Les 5 mesures phares du plan autisme 2008-2010 concernent :

- L'élaboration d'un corpus de connaissances commun et la promotion de la recherche sur l'autisme pour mieux connaître ce handicap
- L'actualisation et le développement des contenus de la formation des professionnels
- L'amélioration des capacités de repérage et d'accès au diagnostic et l'accompagnement des familles
- Le renforcement d'une offre d'accueil cohérente et diversifiée, en établissements et services de soins
- La promotion d'une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles de prise en charge

Un an et demi après le lancement du dernier plan autisme, un socle de connaissances qui va servir de base à la formation des professionnels a été mis au point. D'après les constats exposés sur le portail du site du gouvernement, plus de 2000 places d'accueil supplémentaires ont été créées dont 422 dans les services d'éducation spéciale et de soins à domicile, deux tiers des enfants autistes sont scolarisés au sein d'établissements scolaires ordinaires et un tiers est scolarisé en structure médico-sociale. Ce plan a également permis le développement de nouvelles méthodes de prise en charge de l'autisme dites « comportementalistes » mises en application dans des structures expérimentales, autorisées pour une durée limitée de 5 ans et régulièrement évaluées.

1.3.1.3. Guide pour les enseignants

A la demande de la Direction Générale de l'Enseignement Scolaire (DGESCO), qui élabore la politique éducative et pédagogique ainsi que les programmes d'enseignement des écoles, collèges et lycées, un guide à destination des enseignants a été publié en octobre 2009 par l'Institut National Supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés (INS HEA). Intitulé « Scolariser les élèves autistes ou présentant des troubles envahissants du développement », il a été élaboré afin de permettre aux enseignants de mieux connaître les particularités de l'autisme et des TED et surtout leurs conséquences au niveau des apprentissages scolaires. En proposant des pistes d'adaptation, l'objectif de ce guide est d'aider les enseignants à

mettre leurs compétences professionnelles au profit d'une pédagogie répondant aux besoins spécifiques des élèves porteurs de TED.

1.3.2. Les dispositifs de scolarisation

Dès l'âge de 3 ans, tout enfant handicapé a le droit d'être scolarisé en école maternelle, conformément à la demande de la famille. Quel que soit le handicap présenté, les démarches de scolarisation sont identiques. En revanche, les aménagements diffèrent selon les besoins et difficultés propres à l'enfant et à son handicap. Afin que les conditions de scolarisation de l'élève handicapé soient les meilleures possibles, l'analyse de ses besoins est en effet fondamentale. L'école est tenue d'agir en partenariat avec la famille et cette démarche est d'autant plus importante qu'elle s'inscrit dans la durée.

Ce chapitre a été réalisé à partir du site Internet de l'inspection académique d'Ille-et-Vilaine et du site Internet intitulé « intégration scolaire et partenariat ».

1.3.2.1. La MDPH

La MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) est chargée de l'accueil, de l'accompagnement et de l'information aux personnes handicapées et à leurs familles. Gérée par un GIP (Groupement d'Intérêt Public) et placée sous la tutelle du Conseil Général, elle est responsable de la gestion administrative de toutes les situations de handicap. Elle agence et coordonne le fonctionnement de l'équipe pluridisciplinaire qui instruit les dossiers et évalue les besoins des personnes. Ainsi, elle assure à la personne handicapée le soutien et l'accompagnement nécessaires à la formulation de son projet de vie et à la mise en œuvre des décisions de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.

1.3.2.2. La CDAPH

La CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées), organe de la MDPH, prend les décisions concernant :

- l'attribution d'une carte d'invalidité et d'une allocation : AEEH (Allocation d'Éducation d'Enfant Handicapé) ou AAH (Allocation Adulte Handicapé)

- les mesures d'accompagnement de l'élève handicapé : la CDAPH se prononce sur l'orientation scolaire de l'élève au vu de la demande de la famille et du Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) élaboré par l'équipe pluridisciplinaire.

La CDAPH propose, dans le cadre du PPS, des accompagnements à la scolarité provenant des services médico-sociaux (SESSAD...) et/ou des services de l'Éducation nationale (AVS...). Elle peut également envisager une orientation vers une structure d'enseignement adapté (établissement spécialisé) ou vers une classe spécifique du handicap relevant de l'Éducation nationale (CLIS...). Tous ces aménagements nécessitent une décision de la CDAPH.

1.3.2.3. Le PPS

Le projet personnalisé de scolarisation s'inscrit dans le cadre plus général du projet de vie de l'élève handicapé. A l'initiative des parents, il est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH et mis en œuvre après avis de la CDAPH qui s'appuie sur ce projet pour prendre les décisions d'orientation.

Le PPS définit les modalités de déroulement de la scolarité. Plus précisément, il développe les actions pédagogiques, éducatives, psychologiques, sociales, médicales et paramédicales qui répondent aux besoins particuliers de l'élève, et ce afin de permettre une scolarisation dans les meilleures conditions. Il précise :

- la qualité et la nature des accompagnements nécessaires, notamment thérapeutiques ou rééducatifs
- le recours à un auxiliaire de vie scolaire
- le recours à un matériel pédagogique adapté

Le PPS est révisé tous les ans afin d'assurer une cohérence d'ensemble au parcours scolaire de l'élève.

1.3.2.4. Le référent à la scolarité

Un enseignant titulaire du CAPA-SH (certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap) ou du 2CA-SH (certificat complémentaire pour les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap) peut exercer la fonction de référent auprès d'un élève handicapé. L'enseignant référent

intervient après décision de la CDAPH afin de garantir la bonne mise en œuvre du PPS. Il veille aux conditions dans lesquelles se réalise la scolarisation de l'élève et coordonne une équipe de suivi de scolarisation qui s'ajuste aux besoins de l'élève et assure la cohérence de son projet de vie.

Un schéma issu du « Livret d'accueil de l'élève handicapé » en ligne sur le site de l'inspection académique d'Ille-et-Vilaine récapitule les dispositifs de scolarisation. (Annexe 5 : Schéma des dispositifs de scolarisation)

1.3.3. Les établissements d'accueil

Une grande variété d'institutions sont en mesure d'accueillir des enfants et adolescents porteurs de TED. Que ce soit en milieu scolaire ordinaire ou non, au sein d'une structure à vocation sanitaire ou médico-sociale, à temps plein ou temps partiel, les parents et professionnels qui gravitent autour de l'enfant doivent travailler en étroite collaboration de façon à optimiser au mieux ses apprentissages. Ce chapitre a été élaboré à partir du site Internet du Ministère de l'éducation nationale.

1.3.3.1. Les établissements du secteur scolaire

La CDAPH se prononce sur l'orientation de l'élève handicapé au sein de ces établissements. Pour une prise en charge complète et adaptée, les établissements scolaires peuvent exercer en partenariat avec les SESSAD ou services de soins. La scolarisation d'un enfant handicapé nécessite avant tout d'assurer un accompagnement de l'enfant en partenariat avec la famille et l'équipe éducative.

1.3.3.1.1. Scolarisation ordinaire

Les écoles maternelles, du primaire et du secondaire ont vocation à accueillir tous les enfants en âge de scolarisation. Les parents d'un enfant handicapé peuvent donc faire le choix d'une scolarisation en milieu ordinaire comme pour les autres enfants du même âge. Cette scolarisation ordinaire nécessite le plus souvent certaines adaptations mises en œuvre par le PPS : accompagnement par un AVS, matériel pédagogique adapté (ordinateur...), scolarisation à temps partiel... Régulièrement et quand cela est nécessaire, des réunions pédagogiques ont lieu au sein de l'établissement accueillant l'enfant.

1.3.3.1.2. Scolarisation adaptée

Ce type de scolarisation permet à l'enfant de bénéficier de la stimulation du milieu scolaire ordinaire.

- CLIS, Classe d'Intégration Scolaire
- ULIS, Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire, anciennement UPI
- SEGPA, Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté

La description de ces trois types de scolarisation adaptée est en annexe. (Annexe 6 : Scolarisation adaptée)

1.3.3.2. Les établissements du secteur médico-social

La prise en charge au sein des IME, IMP, IMPRO et SESSAD se fait obligatoirement sur décision de la MDPH. Seule l'admission en CAMSP et CMPP est réalisée après orientation du médecin, de la PMI (Protection Maternelle Infantile) ou de l'école, sur la demande des parents.

- SESSAD, Service d'Éducation Spécialisé et de Soins à Domicile

Le SESSAD accueille des enfants et adolescents de 3 à 20 ans présentant différentes formes de handicaps. Chaque structure a une orientation pour un type de trouble en particulier (TED, dysphasie...). Une de ses missions concerne le soutien et l'accompagnement à la scolarisation. L'équipe pluridisciplinaire a pour objectif le maintien ou la réintégration du jeune dans son milieu de vie (école, famille) et assure parallèlement soins et soutien éducatif. Les interventions peuvent se dérouler au sein du SESSAD mais également dans les différents lieux de vie de l'enfant (école, domicile...).

D'autres établissements du secteur médico-social non rencontrés dans les études de cas, mais susceptibles d'accueillir des enfants avec TED, sont présentés en annexe (Annexe 7 : Les autres établissements du secteur médico-social) :

- CAMSP, Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
- CMPP, Centre Médico-Psycho-Pédagogique
- IME, Institut Médico-Éducatif
- IMP ou EMP, Institut Médico-Pédagogique ou Externat Médico-Pédagogique
- ITEP, Institut Thérapeutique, Éducatif et Pédagogique

1.3.3.3. Les établissements du secteur sanitaire

Ce sont généralement le médecin ou l'école qui orientent les familles vers ces structures.

– CMP, Centre Médico-Psychologique

Le CMP accueille à temps partiel des enfants et adultes souffrant de pathologies psychiques diverses. Il assure le dépistage et la prise en charge des troubles psychomoteurs, du langage et des apprentissages. L'équipe pluridisciplinaire met en place un projet de soins personnalisé et propose des consultations et rééducations individuelles ou collectives.

– CATTP, Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel

Le CATTP accueille à temps partiel des enfants, adolescents ou adultes présentant des pathologies psychiques diverses. Des activités de groupe à visée psycho-socio-thérapeutique s'appuyant notamment sur le domaine artistique (peinture, musique...) sont proposées afin de favoriser la restauration d'un lien social et l'affirmation de soi. C'est une structure intermédiaire entre la consultation au CMP et l'hospitalisation à temps plein ou en hôpital de jour.

– HDJ, Hôpital De Jour

L'hôpital de jour accueille des enfants, adolescents ou adultes en situation de handicap. Au près d'enfants autistes, il a pour mission la mise en place d'actions médicales, éducatives, pédagogiques et thérapeutiques. L'équipe pluridisciplinaire élabore un projet individualisé et le patient bénéficie d'un accompagnement au travers d'activités individuelles ou collectives.

Parmi tous ces établissements, certains sont spécialisés dans la prise en charge d'enfants autistes. D'autres institutions, moins spécifiques, se consacrent quant à elles à l'accueil de personnes présentant divers handicaps. Dans tous les cas, des prises en charge adaptées sont proposées par des équipes paramédicales, selon le projet personnalisé de l'enfant.

1.3.4. Les professionnels

Les professionnels qui gravitent autour du jeune porteur de TED travaillent le plus souvent au sein d'équipes pluridisciplinaires. Ce chapitre a été en partie rédigé à l'aide d'un ouvrage de Ouss-Ryngaert (2008). Seules les informations traitant principalement de la scolarisation et du suivi des enfants autistes sont mentionnées dans les présentations suivantes.

- Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS) et Emploi Vie Scolaire (EVS)

Présentation et fonctions de l'AVS

L'AVS est un Assistant d'Éducation (AED) qui s'occupe de l'accompagnement scolaire d'enfants et de jeunes en situation de handicap ou présentant un trouble de santé invalidant. Salarié de l'éducation nationale, il bénéficie d'une formation à l'accompagnement d'élèves handicapés, qui varie selon la région d'exercice. L'AVS-i (auxiliaire de vie scolaire individuel) intervient auprès d'un élève en particulier, en classe et en dehors des temps d'enseignement (récréations, repas...). L'AVS-co (auxiliaire de vie scolaire collectif) intervient au sein de dispositifs de scolarisation collectifs (ULIS...).

Les rôles de l'AVS sont :

- L'accompagnement vers l'autonomie : aider l'enfant à s'intégrer pleinement aux activités en diminuant progressivement les aides gestuelles et verbales
- L'adaptation à l'enfant : anticiper ses réactions (fatigue, agitation...), et du travail : présenter les activités de manière à faciliter leur compréhension et leur réalisation (adapter la forme des exercices, les consignes, le matériel...)
- L'aide à la socialisation : favoriser les interactions avec les autres élèves en donnant à l'enfant les moyens de s'exprimer (communication alternative, mots, émotions...)
- Le maintien d'un lien avec les différents professionnels : tenir informer les parents, les équipes pédagogique et pluridisciplinaire de l'évolution de l'enfant

Présentation et fonctions de l'EVS

L'EVS est chargé d'assurer des fonctions d'aide à l'Accueil et à la Scolarisation des Elèves Handicapés (ASEH). Les EVS sont une aide attribuée à l'équipe pédagogique et non pas uniquement un soutien individuel apporté à l'enfant. Les rôles de l'EVS

sont fonction des besoins de l'établissement scolaire. Ils sont répertoriés dans un document disponible sur le site du ministère de l'éducation nationale :

- aide aux élèves handicapés
- assistance administrative, notamment aux directeurs d'école primaire
- aide à l'accueil, à la surveillance et à l'encadrement des élèves
- aide à la documentation et à l'utilisation des nouvelles technologies
- aide à l'animation des activités culturelles, artistiques ou sportives

(Annexe 8 : Contrats et recrutement des AVS et EVS)

- Enseignant spécialisé

Son rôle est d'instruire et d'accompagner les élèves présentant un handicap ou des difficultés scolaires importantes. Il adapte sa pédagogie (méthodes et techniques d'apprentissage) avec pour objectifs à court et long termes l'intégration scolaire et l'insertion professionnelle de l'élève. Il exerce en collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire.

- Éducateur spécialisé

Après de jeunes présentant un TED, le rôle de l'éducateur est de favoriser l'autonomie du sujet dans son quotidien et sa scolarisation, afin de faciliter son insertion dans la société.

- Infirmier

En fonction de son domaine et de son lieu d'intervention (établissement scolaire, sanitaire ou médico-social), la mission de l'infirmier est d'effectuer un travail de prévention ou de prise en charge selon une dimension soignante, et également éducative auprès de jeunes porteurs de TED.

- Médecin scolaire

Quand un médecin exerce dans un établissement scolaire, sa mission consiste à dépister dès la maternelle les troubles (sensoriels, moteurs ou psychologiques) pouvant gêner la scolarité de l'enfant. Il assure également l'éducation à la santé (alimentation...) et la prévention des difficultés liées au mal-être des adolescents.

- Psychiatre et pédopsychiatre

Le psychiatre intervient dans le traitement des désordres mentaux et psychiques des personnes. Il prend notamment part au dépistage, au diagnostic et à la prise en charge de l'autisme, en secteur sanitaire ou médico-social.

- Psychologue et neuropsychologue

Le psychologue est spécialisé dans l'étude du comportement humain et du fonctionnement psychique. Le neuropsychologue effectue un bilan permettant de repérer les capacités et difficultés du sujet au niveau cognitif. Ces professionnels peuvent assurer des suivis auprès de sujets porteurs de TED.

- Psychomotricien

La mission de ce professionnel de santé est d'améliorer les fonctionnements psychomoteur et psychique diminués ou perturbés, afin de favoriser l'intégration dans les activités motrices et sportives. Les techniques utilisées s'adaptent à chaque personne. Elles se basent sur une approche corporelle aidant notamment le sujet autiste à mieux appréhender ses sensations, ses émotions, à explorer ses compétences motrices, réguler son tonus et gérer ses stéréotypies.

- Ergothérapeute

L'intervention de l'ergothérapeute vise à aider l'enfant porteur de TED à être autonome et indépendant dans les actes de la vie quotidienne (habillage...), mais aussi dans l'élaboration de tâches telles que s'organiser et planifier une activité en tenant compte des paramètres de son environnement. Il effectue des adaptations du poste de travail et œuvre notamment pour une utilisation optimale de l'ordinateur, outil souvent indispensable aux adolescents en difficulté au niveau du graphisme.

- Orthophoniste

L'orthophoniste intervient aux niveaux préventif et curatif, auprès d'enfants, d'adolescents et d'adultes présentant notamment des troubles dans les domaines du langage et de la communication. Auprès de patients présentant un TED, son travail porte avant tout sur le développement des habiletés communicationnelles.

Conclusion

L'**école** propose aux enfants des **situations d'apprentissages** visant à développer leurs compétences. La **scolarisation des enfants porteurs de TED** à l'école maternelle leur offre, comme aux autres élèves, des possibilités optimales de développements langagier et social. Certains ont un parcours scolaire ordinaire, de la maternelle au lycée, avec des adaptations quelquefois nécessaires au début de leur scolarité. En revanche, pour d'autres le parcours scolaire se révèle plus difficile. Que ce soit au départ en classe ordinaire et par la suite au sein de dispositifs collectifs de scolarisation (CLIS, ULIS), des **aménagements** sont indispensables (scolarisation à temps partiel, accompagnement par un AVS, suivi par un SESSAD...). Enfin, il y a ceux pour qui les troubles cognitifs ne permettent pas de suivre un **parcours scolaire ordinaire ou adapté**. Ils sont généralement pris en charge au sein de structures répondant à leurs besoins comme les établissements des secteurs médico-social et sanitaire (IME, hôpitaux de jour...).

Les difficultés rencontrées par les jeunes porteurs de TED montrent bien à quel point une implication de tous les partenaires présents dans les différents lieux de vie de l'enfant est nécessaire. Ainsi, la famille, l'école et les professionnels tels que l'orthophoniste se doivent de travailler en coopération et d'**agir ensemble** pour le bien être de l'enfant et de son développement.

2. Buts

Dans ce mémoire, nous avons fait le choix de fixer des buts, sans émettre d'hypothèses. Ce travail n'étant pas une recherche scientifique, mais plutôt un constat sur les partenariats et l'organisation de la prise en charge des enfants avec TED, il nous a en effet semblé que la formulation d'hypothèses n'avait pas lieu d'être dans ce type de sujet.

La problématique de départ consistait à faire un état des lieux de la scolarisation et des partenariats entre les parents et les différents professionnels gravitant autour de l'enfant avec TED, dans le département d'Ille-et-Vilaine. Nous verrons dans la partie suivante pourquoi cet état des lieux n'a pu être réalisé, ce qui nous a amené à reconsidérer nos objectifs en cours d'année. Il avait même été initialement envisagé de proposer une journée de formation aux enseignants et AVS du département souhaitant être informés sur les spécificités et la prise en charge des élèves avec TED. Ce dispositif étant déjà existant, nous avons dû abandonner cette idée. Néanmoins, le projet d'observer le fonctionnement des partenariats « sur le terrain », afin d'en dégager des questionnements sur les éventuels dysfonctionnements et manques actuels est resté une réelle motivation dans l'élaboration de ce mémoire.

Cette étude s'inscrit dans une démarche de recherche clinique dans le cadre de la prise en charge des troubles envahissants du développement. Le travail vise à **spécifier les partenariats** entre les **équipes pluridisciplinaires** (orthophoniste et professionnels médicaux et paramédicaux), les **équipes pédagogiques** (enseignants, AVS/EVS) et les **parents**, pour faire émerger la forme que pourraient prendre au mieux ces partenariats et l'adapter à la réalité du quotidien.

A partir de stages en CMP et en SESSAD auprès d'orthophonistes prenant en charge des enfants avec TED, d'entretiens avec les parents et les équipes pédagogiques, et d'observations de l'enfant au sein de ses différents lieux de vie et d'accueil, cette étude s'attache à :

- réaliser une description de l'**organisation de la prise en charge** globale de trois enfants (études de cas)
- mettre en évidence les **particularités** de chacun afin de proposer des éléments d'information aux équipes enseignantes (création de trois **fiches** individuelles)

Enfin, un approfondissement du travail théorique préliminaire et des trois études de cas a pour objectif d'élaborer un **outil d'observation** (création d'une grille d'observation) à destination des équipes pédagogiques, aboutissement de la **réflexion sur les partenariats**.

Sujets et méthodes

1. État des lieux des partenariats et de la prise en charge

Cette partie avait pour but initial de réaliser un état des lieux des partenariats et de la scolarisation des enfants TED en Ille-et-Vilaine (département du 35), en se renseignant auprès de la MDPH et de l'Inspection d'académie, ainsi qu'en diffusant des questionnaires aux parents et professionnels.

Pour procéder à l'état des lieux de la scolarisation des enfants porteurs de troubles envahissants du développement, les informations chiffrées souhaitées concernaient :

- le nombre de jeunes diagnostiqués dans le département
- le nombre de jeunes scolarisés et les types d'établissements scolaires
- le nombres d'élèves bénéficiant d'un PPS
- le nombre d'élèves accompagnés par un AVS ou EVS
- le nombre d'enfants (scolarisés ou non) accueillis au sein de services partenaires (SESSAD, CMP, CAMSP...)

Pour des raisons de déontologie ainsi que pratiques, nous nous sommes limitée à la présentation de deux structures accueillant des enfants avec TED dans le département, nos demandes auprès de la MDPH et de l'Inspection académique n'ayant pas abouti.

1.1. Présentation de deux structures en Ille-et-Vilaine

La région rennaise est divisée en trois secteurs géographiques pour le service de psychiatrie infanto-juvénile. Le CMP petite enfance Pom'd'Api et le SESSAD Mille Sabords dépendent du Centre Hospitalier Guillaume Régnier de Rennes (CHGR) situé dans un de ces trois secteurs.

1.1.1. CMP petite enfance Pom'd'Api

Population accueillie et missions

Le CMP petite enfance Pom'd'Api accueille des enfants de 0 à 4 ans (jusque 5 ans pour certains) présentant des troubles du développement et psycho-affectifs. Cette unité a une mission triple : dépistage, diagnostic et prise en charge précoce des enfants avec TED.

En annexe se trouve un tableau récapitulatif de l'accueil à l'unité Pom'd'Api pour l'année 2010. (Annexe 9 : Statistiques du secteur de Pom'd'Api – année 2010)

Prises en charge et partenariats

Plusieurs suivis peuvent être proposés à l'enfant au sein de l'unité, en individuel ou en groupe (infirmier, orthophonique, psychomoteur, pédopsychiatrique, neuropsychologique), et aux parents au domicile (guidance parentale).

L'unité fonctionne en partenariat avec plusieurs PMI (Protection Maternelle Infantile) ainsi que d'autres structures du pôle I03, dont l'hôpital de jour 1,2,3 soleil qui accueille à temps partiel des jeunes porteurs de TED âgés de 2 à 12 ans.

1.1.2. SESSAD Mille Sabords

Le SESSAD Mille Sabords accueille, depuis sa création en 2006, des enfants et adolescents présentant des troubles de type autistique. C'est un service d'éducation et de soins à domicile spécialisé dans les TED. Sa mission est de favoriser le développement, l'épanouissement et la socialisation du sujet en proposant :

- une évaluation régulière des différents domaines de développement par une équipe pluridisciplinaire
- des actions ciblées auprès de l'enfant suivant plusieurs axes : aménagement de l'environnement temporo-spatial, développement d'une communication fonctionnelle, recherche de l'autonomie...
- un soutien aux personnes entourant l'enfant dans tous les lieux de vie (familles, équipes pédagogiques, loisirs...)

Population accueillie

Le SESSAD dispose de 30 places agréées pour l'accueil d'enfants et d'adolescents porteurs de TED. Au vu des besoins dans le département, une extension de 15 places est prévue pour la rentrée de janvier 2012.

En 2010, la structure accueille 34 jeunes dont le diagnostic de troubles du développement a été posé en se référant à la CIM-10 (F84.0, F84.5, F84.9 et F89).

Parmi ces jeunes, 31 sont scolarisés à temps plein et 3 à temps partiel, en milieu ordinaire ou adapté (CLIS, ULIS). Un PPS a été mis en place pour chacun d'entre eux, et 26 bénéficient de l'accompagnement par un AVS allant de 5h à 24h d'accompagnement par semaine.

Professionnels et rôles

- Cadre socio-éducatif (1) : gestion de l'équipe professionnelle, information et orientation des familles dans les demandes administratives
- Médecin psychiatre (0,5) : co-management de l'équipe, diagnostic, suivi pédopsychiatrique et gestion des dossiers médicaux
- Secrétaire médicale (1) : accueil, prises de rendez-vous, rédaction et mise en page des dossiers (bilans, projets individualisés...)
- Neuropsychologue (1) : aide au développement cognitif
- Éducateur spécialisé (2) : suivi éducatif et aide à l'acquisition de l'autonomie
- Infirmière (1) : suivi des traitements pharmacologiques, suivi éducatif et soutien auprès des familles
- Orthophoniste (1,5) : aide à la communication et au développement langagier
- Psychomotricien (1,5) : aide au développement moteur
- Ergothérapeute (0,20) : adaptations du poste de travail
- Professeur de sport (0,25) : soutien à l'intégration dans les clubs sportifs

L'équipe pluridisciplinaire participe à l'accompagnement des familles et des jeunes dans tous les lieux de vie, et s'implique notamment dans la scolarisation des enfants et adolescents porteurs d'autisme. Chaque jeune bénéficie, au sein de l'équipe du SESSAD, d'un professionnel référent pour le suivi scolaire.

Mission dans les écoles

Après des équipes pédagogiques, l'action du SESSAD se situe au niveau de la transmission d'informations aux AVS et aux enseignants tout au long de la

scolarité de l'élève. L'objectif est d'aider chaque enseignant et AVS à comprendre le fonctionnement des enfants TED pour une meilleure adaptation de leur action auprès de l'élève. Les intervenants rencontrent régulièrement les équipes pédagogiques pendant l'année scolaire et assistent aux équipes de suivi de scolarisation une à trois fois par an.

1.2. Élaboration de quatre questionnaires

Lors de notre projet initial qui était de faire un état des lieux des partenariats dans le département d'Ille-et-Vilaine, quatre questionnaires ont été mis au point : un à destination des parents, un pour les enseignants, un pour les AVS/EVS et un à destination des orthophonistes.

Ces questionnaires ont servi à l'évolution de notre réflexion, même s'ils ne sont finalement pas intervenus directement dans la production écrite de nos résultats, les instances représentatives des structures n'ayant pas souhaité qu'ils soient diffusés aux parents et professionnels en dehors des deux établissements. Certains ont été utilisés pour une étude de cas lors d'entretiens avec les professionnels entourant l'enfant.

Les trois questionnaires à destination des professionnels (AVS, enseignants, orthophonistes) sont composés de deux parties :

- Généralités (cadre de l'exercice)
- Partenariats entre équipes pédagogiques / autres professionnels / parents (modalités d'entretiens entre les différents partenaires)

Le questionnaire à destination des parents aborde trois thèmes :

- Scolarisation (modalités de scolarisation de l'enfant)
- Prise en charge paramédicale (descriptif du suivi et modalités des rencontres)
- Ressenti concernant les partenariats (apports et difficultés)

Les quatre questionnaires vierges se trouvent en annexe.

(Annexe 10 : Questionnaires)

2. Organisation des partenariats et de la prise en charge

La prise en charge des enfants porteurs de TED et l'organisation des partenariats entre parents, équipes pédagogiques et professionnels paramédicaux est développée dans ce mémoire au travers de la présentation de **trois études de cas**.

2.1. Choix des sujets

Pour le choix des sujets, plusieurs critères d'inclusion ont été pris en compte.

Les critères communs aux trois sujets devaient être :

- Prise en charge au sein de structures accueillant des enfants porteurs de TED

Les deux plus jeunes sont accueillis au sein de l'unité Pom'd'Api, le plus âgé est pris en charge au SESSAD après un passage à l'unité Pom'd'Api.

- Diagnostic posé

Pour que ces études de cas soient réalisables, l'accord des parents est indispensable. Le diagnostic devait donc être posé et transmis aux parents pour les sujets choisis.

- Suivi orthophonique

Tous sont pris en charge en orthophonie, au moins une fois par semaine.

- Scolarisation

Ce mémoire abordant le thème des partenariats entre les équipes pédagogiques, les parents et autres professionnels, nous devons faire un lien avec les écoles. Deux enfants sont scolarisés, un en école maternelle, l'autre en école primaire, et une enfant est en cours de scolarisation.

Le principal élément recherché pour ces trois études de cas était la notion de singularité. Nous souhaitons en effet proposer des études de cas assez différentes les unes des autres afin de présenter un travail le plus diversifié et enrichissant possible.

Nous avons donc choisi trois enfants présentant :

- des âges différents : 2 ans ½, 5 ans, 7 ans ½
- un sexe différent : une fille et deux garçons
- un diagnostic différent : un garçon pour qui a été diagnostiqué un syndrome d'Asperger (F84.5), un autre pour qui le diagnostic d'autisme infantile a été posé (F84.0), et une fille présentant un trouble envahissant du développement, sans précision (F84.9).
- une prise en charge variée, afin d'avoir un bon aperçu des différents professionnels paramédicaux impliqués dans la prise en charge des enfants avec TED.

Dans chaque étude de cas, plusieurs mots ou groupes de mots sont écrits en gras. Cela représente les **compétences** et les **difficultés** de chacun des enfants, souvent caractéristiques des sujets porteurs de TED quand elles sont associées. Ces éléments sont importants pour la suite du mémoire et l'élaboration des fiches individuelles de présentation des élèves qui reprendront les principaux points forts et difficultés observés chez chaque enfant.

Les diverses observations vont nous permettre de **repérer** quels sont les **aspects spécifiques des TED** qui sont les plus touchés chez chacun des enfants, et de **vérifier** si on retrouve ceux donnés en première intention dans la présentation des trois enfants.

2.2. Première étude de cas : Célia

2.2.1. Présentation de l'enfant et historique médical

Après consultation du dossier de la patiente, voici une présentation de l'enfant et de ses troubles, ainsi que de la mise en place des suivis au sein de l'unité petite enfance Pom'd'Api. Les parties suivantes reprennent l'organisation générale du dossier consulté sur place.

1 - Fiche de présentation

L'enfant est âgée de 2 ans 6 mois à la rentrée de septembre 2010.

Célia et sa petite sœur née à l'été 2010 habitent avec leurs deux parents.

La première demande des parents date du mois de mars 2010, suite à une visite en PMI (service de Protection Maternelle et Infantile), sur les conseils de l'infirmière de Pom'd'Api assurant également des permanences à la PMI.

Les motifs de la demande sont : un regard fuyant, une régression du langage (ne dit plus des mots qu'elle prononçait avant), un refus récent de la nourriture et du biberon, et le refus de la sieste.

La première consultation a lieu en avril 2010 avec le pédopsychiatre de l'unité. Un examen ORL complémentaire est réalisé et s'avère normal.

Le diagnostic de trouble envahissant du développement sans précision (F84.9 dans la dixième révision de la classification internationale des maladies) est alors posé par le pédopsychiatre et précisé aux parents au mois de juin.

Suivis médicaux et paramédicaux

Depuis la première consultation à Pom'd'Api, l'enfant bénéficie de prises en charge en ambulatoire :

- un suivi avec le pédopsychiatre du service depuis avril 2010
- un suivi infirmier de structuration depuis mai 2010, à raison d'une séance par semaine au sein de l'unité, ainsi que des visites à domicile pour une guidance parentale
- un suivi orthophonique depuis juillet 2010, pour un travail sur la communication et les interactions sociales, à raison d'une séance par semaine

2 - Dossier MDPH

Ce dossier a été mis en place en octobre 2010. Il comprend un certificat médical du pédopsychiatre de l'unité, accompagné d'une demande d'AAEH (Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé), à joindre au dossier MDPH envoyé ensuite par les parents. Le nom de la pathologie principale à l'origine du handicap est spécifié (TED F89.4), ainsi que l'histoire de la pathologie invalidante.

Historique des troubles

Les premières inquiétudes parentales se manifestent lorsque l'enfant est âgé de 22 mois et présente un tableau de régression de communication. La première consultation a lieu à 25 mois et met en évidence un tableau évocateur d'un trouble du développement de la communication, avec absence de pointage proto-déclaratif, absence de langage et de réaction à l'appel, défaut d'attention conjointe, absence de jeu de faire semblant et évitement du regard. Ce tableau est fortement évocateur d'un TED.

Description clinique actuelle

L'enfant bénéficie d'une prise en charge ambulatoire ainsi que d'un temps de collectivité en halte-garderie depuis l'été 2010. Une amélioration du contact a été observée, ainsi que l'apparition d'un jargonage non adressé. L'enfant ne présente pas de retard psychomoteur franc. En revanche, des difficultés alimentaires persistent.

Traitements, prises en charge et projet thérapeutique

Cette partie traite de la nature et de la durée des traitements en cours (suivis pédo-psychiatrique, infirmier et orthophonique). Il est spécifié dans le dossier que le projet thérapeutique sera fonction de l'évolution de l'enfant.

Retentissement fonctionnel et/ou relationnel

- *Mobilité* : phénomène de « déambulation » important
- *Communication* : difficultés nécessitant la mise en place du PECS
- *Conduite émotionnelle* : enfant qui crie souvent (en particulier quand sa petite sœur pleure) et qui présente des stéréotypies gestuelles (se frappe les mains).
- *Cognition* : le pédopsychiatre note qu'il est prématuré de se prononcer à ce niveau.

- *Retentissement sur la sécurité, la vie sociale et familiale* : très important, nécessite une attention continue

- *Retentissement sur la scolarité* : faire le point pour évaluer la pertinence d'une demande d'AVS à l'entrée à l'école.

Initialement, la scolarisation était envisagée pour janvier 2011. Elle a été reculée à la rentrée de septembre, avec une proposition d'accueil à temps partiel au sein de l'hôpital de jour 1,2,3 soleil. L'équipe de suivi du mois de février a abordé cette question, et la demande d'AVS pour la rentrée de septembre 2011 est actuellement en cours.

- *Préconisations* : AEEH (allocation)

3 - Comptes-rendus médicaux et paramédicaux

Ce dossier comprend les notes prises lors des entretiens avec le pédopsychiatre de Pom'd'Api, ainsi que les différents comptes-rendus médicaux :

- le compte-rendu du pédopsychiatre met en évidence un tableau évocateur de TED avec retrait relationnel, fuite du regard, jargonage, défaut de communication, marche sur la pointe des pieds, absence d'intérêt pour ses pairs. Les parents évoquent une régression depuis deux à trois mois, avec perte de l'usage de petits mots préalables. La notion de régression a donc amené le pédopsychiatre à proposer en première intention une consultation neuropédiatrique avec EEG.
- le compte-rendu ORL réalisé en avril 2010 (audiogramme normal)
- le compte-rendu neuropédiatrique réalisé au CHU de Rennes en juillet 2010
- le compte-rendu orthophonique réalisé en juillet 2010

4 - Prise en charge VSL (Véhicule Sanitaire Léger)

Ce sous-dossier contient la prescription médicale pour une prise en charge financière du transport par la sécurité sociale. Cela concerne les transports entre le domicile et l'unité Pom'd'Api, Célia étant toujours accompagnée d'un de ses parents.

5 - Courriers administratifs

Ce dernier dossier contient tous les courriers envoyés aux parents par la secrétaire de l'unité afin d'informer des dates des différents rendez-vous.

2.2.2. Comptes-rendus des observations et entretiens

Cette partie a été rédigée grâce aux observations directes au sein des différents lieux de vie de l'enfant, ainsi qu'aux entretiens avec les parents et professionnels entourant Célia. Ces éléments ont permis de mettre en évidence les difficultés et points forts de l'enfant et ainsi d'apporter des aides nécessaires à ses apprentissages.

2.2.2.1. Suivis Pom'd'Api

Célia bénéficie d'un suivi infirmier et de séances hebdomadaires d'orthophonie au sein de la structure. L'infirmière se rend également au domicile des parents pour de la guidance parentale.

2.2.2.1.1. Suivis infirmier et orthophonique

L'orthophoniste et l'infirmière prenant en charge Célia font un travail sur la communication et les interactions sociales, en parallèle de l'installation des premiers apprentissages nécessaires à l'entrée en école maternelle. L'orthophoniste est plus particulièrement attentive à la mise en place des compétences socles de la communication (regard, attention conjointe...). Son rôle est de repérer et proposer des activités portant sur ces compétences, qui soient suffisamment motivantes pour la mise en place des échanges PECS.

→ Observations en séance le 21 février 2011

Les observations lors de séances avec l'infirmière de l'unité ont permis de relever différents éléments également travaillés avec l'orthophoniste.

1 - Accueil

Célia entre dans la pièce souriante et en courant. Elle s'installe directement à la table où est disposée la première activité. L'infirmière tente de lui montrer l'emploi du temps fixé sur le mur (avec le picogramme « toilettes »). Célia pousse un petit cri pour exprimer son refus mais finit par accepter de se diriger vers l'emploi du temps, puis d'aller aux toilettes.

→ Quand on prend le temps de lui montrer et de lui **expliquer les choses pour qu'elle les comprenne**, Célia se soumet sans difficulté à l'autorité de l'adulte.

Célia ne s'assoit pas sur le pot alors qu'elle accepte de le faire à la maison.

→ Nous percevons ici sa **difficulté à généraliser les apprentissages** qui est une des particularités propres aux enfants porteurs de TED. Il serait intéressant de lui proposer un jouet la prochaine fois, afin de l'occuper et de lui faire progressivement accepter de s'asseoir.

2 - Activité tri couleurs

Célia doit enfiler des objets rouges et des objets bleus sur des supports verticaux. Elle a beaucoup progressé depuis le début de l'année et réalise très bien le **tri** de couleurs. Elle commence à répéter des petits mots comme « rouge ». On repropose l'activité, cette fois avec trois couleurs. L'exercice est réussi mais Célia commence par prendre les objets bleus et rouges qu'elle connaît, avant les jaunes qui sont nouveaux pour elle. A la fin de l'activité, l'infirmière tape des mains pour dire bravo et Célia l'imité.

→ Célia commence à faire des **gestes sur imitation** et à **produire des mots**.

L'infirmière amène de nouveau Célia vers l'emploi du temps pour lui montrer que l'on enlève les photographies des activités quand elles sont terminées. Célia se dirige alors vers le toboggan qui n'était pas sur l'emploi du temps. Un coussin est placé devant l'entrée de la structure afin qu'elle ne puisse pas y aller sans l'avoir demandé. L'infirmière lui dit « non » et lui montre la photographie du toboggan qui est posée juste à côté, dans le but d'amener l'enfant à lui donner cette image. Célia la prend et la lui donne.

→ Célia est **capable de donner l'image** de l'activité qu'elle souhaite faire, suivant la méthode PECS.

3 - Activité gommettes

Des triangles verts et des carrés jaunes sont dessinés sur une feuille blanche et des gommettes avec les mêmes formes et couleurs sont données à l'enfant. Célia est très **concentrée** et méticuleuse. Elle regarde ce qu'elle fait et colle les gommettes au bon endroit. A la fin, elle veut coller une gommette par dessus une autre et ne voit pas le dernier carré dessiné tout en haut de la feuille, comme si son **champ visuel** était restreint du fait d'un manque de balayage visuel.

Lorsque Célia veut de l'aide pour décoller des gommettes, elle les tend vers l'infirmière mais n'arrive pas encore à donner d'elle même le pictogramme « aide-moi ». L'infirmière l'aide gestuellement et verbalement en montrant du doigt l'endroit sur la feuille et en disant « ici ». A la fin de l'activité, Célia répète plusieurs fois « ici » et enchaîne spontanément avec le mot « assis ».

→ Les professionnels ont remarqué que Célia appréciait les **mots en « i »**.

L'enfant retourne au toboggan. Cette fois-ci, elle prend immédiatement la photographie qu'elle donne à l'infirmière sans que cette dernière ait besoin de tendre la main.

→ L'**échange d'images** est plus facile en **fonction des intérêts** de Célia pour l'activité ou l'objet proposés.

4 - Activité crayons

L'infirmière tient un crayon dans sa main et dit à l'enfant : « Que veux-tu ? ». Célia ne donne pas l'image du crayon tant que l'infirmière ne lui tend pas la main, contrairement à la photographie du toboggan pour laquelle l'échange spontané est parfois possible.

→ La démarche d'**échange d'image** n'est **pas** encore **automatisée**.

L'infirmière dessine des traits sur la feuille en répétant le mot « trait » à chaque tracé. Célia regarde et essaie de répéter les mots (/krè/ pour trait). Elle a parfois des petits moments de « vide » où son **regard** a l'air **perdu**. Pendant l'activité, Célia sourit, **chantonne**, dit le mot « assis ». On remarque cependant qu'elle semble ne plus investir autant les crayons que ces derniers mois.

→ Le plus difficile en séance est de trouver quelque chose qui la motive suffisamment pour qu'elle puisse donner (au départ avec accompagnement, puis spontanément) la photographie ou le pictogramme en échange de l'objet qu'elle souhaite. Ses **intérêts** sont **fluctuants**.

5 - Activité pâte à modeler

L'infirmière essaie de lui faire utiliser le pictogramme « aide-moi » pour ouvrir le pot de pâte à modeler. Ce pictogramme est beaucoup moins investi par Célia que l'image du toboggan par exemple, et l'infirmière doit pour l'instant lui mettre elle-même le pictogramme dans la main.

Célia semble apprécier jouer avec la pâte à modeler, mais elle a peur de la toucher. L'infirmière lui donne donc une fourchette pour qu'elle puisse manipuler et toucher indirectement. Célia pousse des petits cris et rit quand elle est contente.

→ **hypersensibilité au toucher** caractéristique de certains enfants TED

6 - Activité toboggan

Célia court d'un bout à l'autre de la pièce en souriant et en poussant des petits cris. Elle semble ne plus avoir envie de faire la demande pour l'activité toboggan (échange de l'image), alors qu'elle allait spontanément vers ce dernier au cours de la séance.

→ **désintérêt** pour une activité quand il y a une demande de l'adulte

7 - Activité balle

L'enfant doit mettre une balle dans une des ouvertures du jouet, afin de la faire tomber. L'infirmière s'éloigne avec la balle et je guide Célia vers elle en lui mettant le pictogramme « balle » dans la main. Célia jette le pictogramme, elle désinvestit très rapidement le jeu. Le **désinvestissement** des jouets et jeux est la grande difficulté rencontrée avec Célia, aussi bien en séances qu'à la halte-garderie ou à la maison. Elle peut ne plus s'intéresser à un jeu qu'elle aimait beaucoup auparavant, davantage encore quand elle remarque que l'adulte lui fait des demandes (pictogramme en échange du jeu) et qu'elle va devoir fournir un effort.

→ Il peut être intéressant de la **laisser un peu seule** de temps en temps, sans sollicitation, afin qu'elle puisse **réinvestir les jeux**.

8 - Fin de séance

L'infirmière amène une nouvelle fois Célia aux toilettes. Elle ne veut toujours pas s'asseoir sur le pot. En revanche, à la maison elle accepte (en restant habillée) quand son papa lui demande.

→ Il faut continuer de l'amener aux toilettes pour qu'elle en prenne progressivement l'habitude et qu'elle **généralise** le passage aux toilettes dans les **différents lieux** de vie.

Pendant que l'infirmière discute avec son papa, Célia va chercher un jeu dans l'armoire, puis se rend spontanément à la petite table pour le poser et s'y installe pour jouer. Célia a bien **assimilé** le fait que les activités se déroulent sur la table.

Conclusion des observations en séance

Les consultations de jour à Pom'd'Api lors du suivi infirmier et des séances d'orthophonie ont permis de mettre en évidence les points forts de Célia, ainsi que ses difficultés et les points sur lesquels le travail doit se poursuivre.

- Difficultés
 - Retard de langage important
 - Cris (pour manifester son refus ou quand elle se trouve en difficulté)
 - Regard peu soutenu
 - Peu d'échanges spontanés
 - Intérêts fluctuants

- Points forts
 - Relation avec les adultes
 - Poursuite du regard avec les bulles
 - Acquisition de la correspondance photographie / objet réel
 - Apparition des premiers mots et répétitions, intérêt pour les mots en /i/
 - Écoute et concentration (bonnes capacités à rester concentrée sur l'activité)
 - Facilités dans les activités de tri, d'encastrement
 - Bonne motricité (activité du toboggan)

Ces compétences et capacités sont favorables au développement de Célia, aussi bien sur le plan du langage que des différents apprentissages. De plus, l'installation de la correspondance photographie / objet réel, qui est indispensable à l'utilisation de la méthode PECS, va permettre de rapidement mettre en place un **classeur de communication**, afin de favoriser les échanges et la production langagière. En effet, le langage se développe avant tout dans l'action et dans l'échange.

2.2.2.1.2. Guidance parentale : entretien au domicile

→ le 20 janvier 2011, avec l'infirmière de Pom'd'Api

- Observations des parents

La nuit, Célia **crie** beaucoup en dormant. Elle crie également la journée, surtout quand sa petite sœur pleure. Nous proposons aux parents d'essayer de l'amener dans une autre pièce pour l'**éloigner du bruit**. Célia **arrive à faire semblant** : par exemple, au moment de la sieste, elle court vite dans son lit quand elle entend ses parents et fait semblant de dormir. Célia **commence à imiter** : par exemple, elle imite sa maman qui met du rouge à lèvres, elle imite le « chut » avec son doigt. Elle montre qu'elle comprend même si elle ne l'applique pas toujours. L'**attention conjointe** se met en place : Célia regarde ce qu'elle fait et ce que ses parents font.

Les parents se demandent comment faire passer Célia au grand lit. Nous leur proposons de :

- Prendre une photographie de son nouveau lit et la lui montrer avant le coucher.
- Garder au départ même couverture et même oreiller afin qu'elle ne soit pas perdue.
- Changer de place son ancien lit afin qu'elle ne s'y rende plus spontanément.
- Coller sa photographie sur son nouveau lit, et celle de sa sœur sur son ancien lit.

- Aides à apporter

- Aider les parents à bien comprendre et à remplir les papiers administratifs
- Travailler sur des supports visuels à la maison (images et photographies) :
 - Montrer des images ou photographies des lieux où elle va aller, des personnes qu'elle va voir, des activités qu'elle va faire.
 - Présenter des photographies d'objets et lui demander de donner l'image pour obtenir l'objet qu'elle souhaite en échange.

Ces séances d'échange d'**images** doivent se dérouler tous les jours pour **généraliser** (au domicile et à la halte-garderie) et éviter que Célia ne s'en serve uniquement au service de consultation de jour Pom'd'Api. Le travail avec les images permet de rendre les événements prévisibles et de **rassurer** l'enfant. De plus, les échanges d'images peuvent l'aider à **entrer en communication** avec ses parents et à développer progressivement son langage oral.

2.2.2.2. Halte-garderie

2.2.2.2.1. Observations et entretiens à la halte-garderie

→ le 20 janvier 2011, avec l'infirmière de Pom'd'Api

Historique de sa fréquentation à la halte-garderie

- de juillet 2010 à décembre 2010 : une heure par jour, deux fois par semaine
- de décembre 2010 à février 2011 : deux matinées par semaine dont un repas
- depuis février 2011 : deux matinées par semaine ainsi qu'une journée complète

Entretien avec le personnel de l'unité et observation directe

1 - Arrivée à la halte-garderie

La **séparation** avec les parents est **difficile** le matin. C'était déjà le cas avant les vacances de Noël, mais il était plus facile d'apaiser Célia quand son papa s'en allait. Les professionnels ont également remarqué qu'au moment où Célia commence à être fatiguée en fin de matinée, elle se dirige souvent vers la porte par laquelle les parents entrent, et attend son papa. Il arrive aussi qu'elle aille y jeter des coups d'œil de temps en temps au cours de la matinée.

2 - Comportement

- **Cris**

Célia crie davantage depuis la rentrée de janvier. Nous observons lors de notre venue que Célia pousse des petits cris à certains moments, pas forcément quand elle entre en interaction avec une personne. Ces cris se manifestent en effet souvent quand elle déambule seule dans la pièce. Mais ils peuvent également apparaître lorsque Célia entre en interaction avec un adulte ou un enfant, comme pour **manifester son refus**.

→ Nous expliquons aux professionnels que ses cris peuvent être une manière d'**attirer l'attention** ou de se faire comprendre, car elle n'a pas les mots pour le dire. Il est alors important d'**utiliser des mots simples** (« assis », « interdit »...) que Célia comprend bien. Le personnel a d'ailleurs remarqué que lorsqu'une personne prenait le temps de lui parler, les cris cessaient.

Ces cris surviennent également dans les **moments de transition** qui sont plus difficiles à gérer par Célia. Notamment lorsqu'il y a beaucoup d'enfants à arriver à un moment donné (par exemple après la sieste) et qu'il y a beaucoup de bruit. Nous l'observons pousser des petits cris et s'isoler pour être plus au calme.

→ **hypersensibilité aux stimuli auditifs**

- **Déambulation**

Célia n'a pas de centre d'intérêt particulier (couleurs, formes...). De plus, le personnel a remarqué qu'elle errait souvent dans la pièce un peu comme si elle cherchait quelque chose. Nous l'observons en effet déambuler dans la salle sans s'arrêter sur les différents jouets et coins de jeux. Elle se pose difficilement. Au cours de la matinée, on remarque cependant qu'elle est capable d'aller jouer avec un objet qui l'intéresse (jeu du dinosaure qui sort quand on appuie). Ce jouet lui est familier car il lui est également proposé à Pom'd'Api. L'infirmière rejoint Célia à une table pour faire des **encastremements**, activité qu'elle apprécie. Une autre petite fille arrive à la table, Célia accepte sa présence mais ne partage pas avec elle et ne s'en occupe pas. Elle porte **peu d'intérêt aux autres** enfants. L'infirmière l'amène ensuite vers le coin bibliothèque mais Célia porte encore **peu d'intérêt aux livres**.

→ Nous proposons au personnel de la halte d'aller vers l'enfant lorsqu'elle déambule dans la pièce, afin de l'aider à se diriger vers un endroit en particulier (regroupement, jouet, activité...). L'adulte peut ensuite se détacher. Célia est en effet capable de rester quelques temps sur une activité, mais elle a besoin d'être **guidée** au départ.

3 - Travaux manuels

Les activités manuelles sont plus difficiles pour Célia. Les professionnels nous expliquent qu'elle ne se rend jamais spontanément dans la salle où différentes activités de travaux manuels peuvent être proposées (pâte à modeler...).

Nous amenons Célia dans la pièce où d'autres enfants jouent déjà avec du sable disposé dans des boîtes. On observe qu'elle ne touche pas cette matière avec ses mains. Elle utilise néanmoins le râteau et manipule un peu le sable avec cet outil. Nous expliquons au personnel que ces enfants sont parfois **hypersensibles au niveau du toucher**. Un peu plus tard dans la matinée, Célia se dirige spontanément vers le bac à balles. Elle y entre et n'hésite pas à bouger les balles avec ses pieds.

D'autres enfants la rejoignent et cela ne la dérange pas. Un peu plus tard dans la matinée, une personne travaillant à la halte arrive au sein de l'unité. Célia a l'air de bien la connaître et lui fait un câlin naturellement. La **proximité** des enfants et des adultes ne semble pas la gêner.

4 - Les repas

Célia **mange très peu** à la halte-garderie. Elle mange essentiellement des morceaux de pain et **sélectionne la nourriture**, particularité qui est parfois constatée chez les enfants avec TED.

→ Nous indiquons aux professionnels qu'à la maison Célia mange davantage. Le plus important est qu'elle puisse **assister aux repas**, voir les autres rester assis, **observer** ce qu'ils mangent, comment il font, et les **imiter**. Ces enfants observent énormément et l'imitation arrive parfois en décalé.

5 - Autres observations

Lorsque l'infirmière appelle Célia, au départ elle ne se retourne pas et ne vient pas. Elle ne la regarde pas non plus dans les yeux quand l'infirmière se met face à elle. Cette caractéristique est retrouvée chez un grand nombre d'enfants TED.

→ travailler le **contact oculaire**

Lorsque Célia se dirige spontanément vers un jeu et le prend, elle ne sait pas quoi en faire ensuite. L'absence de jeu fonctionnel et de jeu symbolique est une des spécificités présentées par ces enfants.

→ développer la manipulation des objets et par la suite le **jeu fonctionnel**

A plusieurs reprises, Célia se dirige vers un dossier du personnel de la halte posé sur une table et veut prendre les crayons qui s'y trouvent. Elle s'intéresse aussi beaucoup aux crayons quand elle vient en consultation de jour à Pom'd'Api.

→ prendre en compte ses **intérêts** du moment quand on lui propose des activités

Nous précisons également aux professionnels qu'il est **difficile** pour Célia de **généraliser** et qu'elle peut faire quelque chose à un endroit précis avec quelqu'un en

particulier, mais qu'elle ne pourra pas forcément le reproduire avec une autre personne ou dans un autre lieu.

Nous mettons en avant qu'aucun retard cognitif n'a pour l'instant été décelé chez Célia et qu'elle s'intéresse à de plus en plus de choses. Il ne faut pas se donner trop d'objectifs, l'important est le **contact** avec les autres enfants de son âge. Plus cet aspect est travaillé jeune, meilleure se passe l'intégration à l'école.

A mettre en place :

Au regard des observations faites par l'orthophoniste et l'infirmière de Pom'd'Api sur l'évolution positive du regard de Célia et de son intérêt pour les photographies et pictogrammes, nous proposons au personnel de la halte de travailler avec des **supports visuels** pour expliquer à Célia le déroulement de la journée et les différentes activités auxquelles elle peut participer. Elle était encore un peu jeune pour mettre ce système en place, mais cela est maintenant possible et permettrait de **structurer** les moments passés au sein de la halte-garderie. C'est une enfant pour qui **prévoir** visuellement peut être très efficace et rassurant.

➤ *Emploi du temps visuel et schéma d'activités*

Un emploi du temps visuel pourrait être proposé avec entre autres, une photographie de l'accueil à la halte-garderie le matin, et une photographie de ses parents en fin de matinée. Cela la rassurerait et la séparation du matin serait alors moins difficile à gérer pour Célia. (Par exemple : photographie de l'étage si on arrive à 9h, photographie du rez-de-chaussée si on arrive plus tôt, pour éviter qu'elle soit dans l'incompréhension et se mette en colère si son papa ne la dépose pas à l'endroit habituel). Ces enfants ont besoin de **prévisibilité** et les photographies permettent de leur montrer les lieux et personnes qu'ils vont rencontrer.

De la même façon, la mise en place d'un schéma d'activités serait intéressante afin d'aider Célia à choisir une activité et à se poser. Elle n'est pas encore capable de faire des choix, c'est donc aux adultes de lui **proposer** les activités en lui montrant les photographies des jouets de la halte et des activités qu'il est possible de faire. Cette approche a pour but de l'amener à **choisir** une activité, en l'incitant à donner l'image de ce qu'elle veut pour obtenir l'objet qu'elle souhaite en échange. Cette démarche inspirée de la méthode PECS commence à être utilisée avec Célia à Pom'd'Api. Les présentations visuelles sont vraiment très appréciées de

ces enfants. Cela les aide à faire des choix et c'est également une manière d'**engager** progressivement la **communication** et de faciliter l'**émergence** du **langage** oral.

Nous proposons au personnel de la halte-garderie de revenir prendre des photographies des différents jouets et activités proposés au sein de la structure.

➤ *Personnel supplémentaire*

La question se pose de la venue d'un professionnel supplémentaire au sein de la halte-garderie pour aider Célia individuellement. A certains moments de la journée, beaucoup d'enfants sont présents au sein de l'unité et les professionnels ne peuvent pas toujours s'occuper pleinement de Célia pour la **guider** vers les différentes activités. Cela pose d'ailleurs souci dans le sens où au sein de cette halte-garderie, le libre choix de participer aux activités est laissé aux enfants. Ils n'ont aucune obligation de participation, même lors des moments de regroupement. Il arrive donc souvent que Célia ne vienne pas avec les autres et ne participe pas à ces regroupements. A l'**école**, ce sera plus simple avec la présence des **rituels**. Mais avec le fonctionnement actuel, Célia n'a pas forcément la **structuration** dont elle aurait besoin. Sa difficulté à prendre part spontanément aux différentes activités proposées nécessite en effet une guidance physique et orale de l'adulte vers les jeux, d'où l'intérêt d'un intervenant supplémentaire qui pourrait l'accompagner. Il serait intéressant de choisir un jour fixe pour la venue de ce professionnel, par exemple aux moments où le nombre d'enfants accueillis au sein de l'unité est important et que le personnel a moins de temps pour s'occuper plus spécifiquement de Célia. De plus, le fait de fixer un moment précis est préférable pour l'enfant qui a besoin d'une certaine **prévisibilité** dans le déroulement de la semaine.

Conclusion des observations à la halte-garderie

Suite à cette matinée d'observation et aux différentes discussions avec le personnel de la halte-garderie, nous pouvons mettre en évidence les points forts et difficultés de Célia.

- Difficultés
 - séparation le matin et moments de transition difficiles

- peu de relations, d'échanges avec les autres enfants
- cris et déambulation

- Points forts
 - accepte la présence des autres dans ses jeux
 - plus à l'aise dans la relation avec l'adulte
 - écoute

Nous pouvons penser que la mise en place progressive de ces derniers éléments et aptitudes est un pas vers la **socialisation** et la **communication**. La mise en place d'outils (photographies et emploi du temps visuel) va permettre au personnel d'accompagner Célia et de lui apporter une certaine structuration dans le déroulement de la journée à la halte-garderie. Ces supports doivent accompagner l'enfant dans tous ses lieux de vie, de façon à **généraliser les apprentissages**.

2.2.2.2.2. Mise en place de supports visuels à la halte-garderie

→ le 17 février 2011, avec l'infirmière de Pom'd'Api

Nous sommes retournées à la halte-garderie pour rencontrer la personne qui accompagne Célia individuellement, et lui apporter l'emploi du temps visuel ainsi que les pictogrammes et les photographies plastifiées des jeux et activités. Nous avons pu lui expliquer le principe et l'utilité de ces outils. Les enfants présentant le même type de troubles que Célia sont particulièrement réceptifs aux **supports visuels**. Ces derniers offrent un cadre rassurant, aident à structurer l'organisation d'une journée et favorisent la participation de l'enfant aux différentes activités proposées. (Annexe 11 : Emploi du temps visuel de Célia à la halte-garderie)

Emploi du temps visuel : **structurer le déroulement de la journée**

➤ *Matériel*

- panneau blanc avec bande de scratch et boîtier, à fixer au mur
- photographies et pictogrammes plastifiés, à scratcher sur le panneau
- photographies des activités (salle de motricité, lecture, peinture, pâte à modeler...)
- photographies des jouets
- photographies des parents, de la sieste, du repas, des toilettes

- pictogrammes « aide-moi », « assis »

L'emploi du temps est à fixer à hauteur de l'enfant sur un mur de la pièce, les jours où Célia est accueillie à la halte.

➤ *Principe d'utilisation*

- A l'arrivée, montrer à l'enfant ce qu'il va faire dans la journée.

- Pendant la journée, amener progressivement l'enfant à enlever lui-même les photographies des activités terminées.

Photographies d'activités et de jouets : **favoriser les demandes et les échanges**

➤ *Principe d'utilisation*

Suivant la méthode PECS, amener progressivement l'enfant à désigner l'image de l'objet qu'il souhaite, puis à prendre cette image et la donner à l'adulte en échange de l'objet.

→ aider à faire des choix et à formuler des demandes

➤ *Quand ?*

Organiser des moments d'échanges plusieurs fois au cours de la journée, et plus particulièrement lorsque Célia crie ou déambule dans la pièce. Ces échanges sont également proposés à la maison et au sein de Pom'd'Api de façon à généraliser cet apprentissage.

➤ *Comment ?*

Pour entrer en relation avec Célia, lui donner un jouet qu'elle aime bien, le lui prendre et poser à côté d'elle la photographie de cet objet. L'adulte lui demande ensuite ce qu'elle veut. Lorsque l'enfant donne l'image à l'adulte, ce dernier prononce le nom de l'objet, de manière à familiariser le plus possible l'enfant avec le mot.

Autres suggestions

➤ *Langage et communication*

- Parler de manière concise, avec des phrases courtes, des mots et ordres simples que Célia comprend (exemple : « chut » oralement et avec le doigt).

- Utiliser des mots avec le son /i/ que Célia apprécie (ex : « fini », « assis »), afin de lui donner envie de répéter des mots.

- L'inciter à regarder l'adulte dans les yeux au moment de l'entrée en relation (En revanche, regarder et écouter pendant les échanges peut être difficile pour certains de ces enfants qui se retrouvent alors en situation de double tâche).
- Favoriser les échanges avec les autres enfants.

➤ *Activités*

- L'aider à s'engager dans les activités quand elle regarde sans se lancer.
 - Ne pas hésiter à proposer plusieurs activités (encastrement, tri...) car c'est une enfant capable de rester posée et concentrée sur les activités.
 - Lui donner des pistes de jeux, d'autres possibilités, afin d'élargir sa créativité.
 - Favoriser l'imitation dans les activités ainsi que pour les repas, la sieste et le passage aux toilettes. Ce sont des enfants qui observent beaucoup les autres et qui peuvent imiter en différé.
 - Initier le jeu symbolique car ces enfants sont souvent en difficulté dans ce domaine.
 - Lui laisser des moments pour souffler et des moments d'autonomie pour ne pas qu'elle devienne dépendante de la personne qui l'accompagne.
- De manière générale, s'adapter au quotidien à sa disponibilité.

2.2.2.3. Scolarisation : équipe de suivi

→ le 22 février 2011, avec l'infirmière de Pom'd'Api

Cette équipe de suivi de scolarisation avait pour objectif la préparation à l'entrée de l'enfant en petite section de maternelle.

Personnes assistant à la réunion :

- Directrice de l'école maternelle
- Médecin référent scolaire
- Psychologue scolaire
- Responsable de la halte-garderie
- Infirmière de l'unité Pom'd'Api et stagiaire orthophoniste
- Parents, enfant et sœur

Chaque personne se présente brièvement et signe la feuille d'émargement.

Rappel des éléments par les différents intervenants

- ÉCOLE

La directrice a reçu en début d'année scolaire la demande d'entrée à l'école maternelle pour l'enfant. La scolarisation, prévue initialement pour le mois de janvier 2011, a été différée au mois de septembre afin de préparer la rentrée dans les meilleures conditions possibles.

- HALTE-GARDERIE

Historique

Les parents ont fait une demande d'entrée à la halte pour leur enfant en juillet 2010, sur conseil des professionnels de Pom'd'Api. Célia s'y rend deux demi-journées par semaine depuis juillet. Le temps d'accueil a été augmenté en février, avec un jour de présence en plus (incluant un repas et une sieste) et la demande d'un professionnel supplémentaire pour un accompagnement individuel de l'enfant.

Rapport des observations au sein de l'unité

- Comportement et intérêts

A son arrivée, Célia criait beaucoup, **déambulait** dans la pièce. Elle observait sans participer puis elle est entrée progressivement dans les activités, avec des préférences pour certaines, et surtout des intérêts qui varient. Elle peut s'arrêter sur les activités. En revanche, elle ne participe pas aux moments de regroupement. C'est pourquoi un **accompagnement personnel** va permettre de la **diriger** vers les activités proposées. Aujourd'hui, elle **crie moins** qu'avant, notamment quand les plus jeunes pleurent, ce qu'elle faisait à son arrivée. Les retours de vacances restent néanmoins plus difficiles, Célia a besoin d'une certaine **régularité**.

- Socialisation et communication

C'est une enfant qui a **peu de relations** avec les autres mais qui **observe** beaucoup. Elle sait se faire comprendre de ses camarades, à sa manière, par exemple quand elle veut garder un jouet. Le contact avec l'adulte est plus facile. Il est possible d'entrer en communication avec Célia et de lui expliquer des choses. Un **emploi du temps visuel** vient d'être mis en place par l'intermédiaire de Pom'd'Api.

- *Autres observations*

Lors des repas, Célia sélectionne toujours ce qu'elle va manger mais assiste aux repas avec les autres. Concernant la propreté, elle porte des couches à la halte et ne veut pas aller sur le pot pour le moment. Un premier essai de sieste a été effectué en février et Célia n'a pas dormi. Le personnel n'a pas observé de peurs particulières de l'enfant. Elle ne semble pas éprouver de crainte vis à vis des autres et a bien investi les différentes pièces de la halte, même celles où elle se rend rarement.

- DOMICILE

Lors de la réunion, les parents réagissent aux propos des différents professionnels. Concernant les troubles du comportement (cris) contrairement à la halte où cela s'est amélioré, Célia continue de crier à la maison lorsque sa petite sœur pleure. Au sujet de la propreté, Célia accepte d'aller sur le pot à la maison. Lors de la sieste, elle se repose mais elle met beaucoup de temps avant de s'endormir.

- UNITÉ POM'D'API

Célia est suivie par une infirmière et une orthophoniste de l'unité, à raison d'une séance par semaine pour chaque prise en charge.

Sur le plan moteur, Célia ne présente pas de difficultés.

Sur le plan de la communication et du langage, Célia a un bon **contact** avec les professionnels. Le **regard** est encore difficile à obtenir et les **échanges spontanés** sont rares. Les professionnels commencent à observer la production de **petits mots** sur répétition immédiate ou différée (assis, bonjour, ...), ainsi que de **gestes** (bravo, au revoir...). Célia s'intéresse aux photographies et la mise en place de l'**échange d'images** avec la méthode PECS a pour but d'aider au développement de la communication et du langage.

Avec un emploi du temps visuel structuré, Célia est capable de rester concentrée sur un travail, pendant un certain moment (environ vingt minutes). Pour certaines notions (ex: « assis »), elle n'a plus besoin d'images et comprend très bien l'ordre verbal. Les professionnels ont également remarqué qu'elle déplaçait ses **intérêts** au fil du temps.

Concernant la propreté, comme à la halte, elle n'est pas acquise au sein de l'unité Pom'd'Api. En revanche, il est important de garder ce rituel lors de son entrée

à l'école afin que Célia puisse observer comment font les autres, et par la suite reproduire ce schéma. Il en est de même pour le moment de la sieste.

Une proposition d'accueil à mi-temps au sein de l'unité 1,2,3 soleil, à la rentrée de septembre 2011, a été acceptée par les parents. Cet accueil ne peut se faire que les matins, de 9h à 11h, les après-midi étant réservés aux plus grands. Une scolarisation à temps plein pourrait être difficile à gérer pour Célia qui n'a pas encore trois ans et reste une enfant fatigable. L'accueil de jour à 1,2,3 soleil va alors permettre de travailler les compétences en individuel pour les reprendre ensuite à l'école. Célia sera donc scolarisée quatre après-midi par semaine, de 14h15 à 17h15, en gardant comme principal objectif le contact et les **relations avec les autres** enfants. Cet accueil à temps partiel au sein de l'école peut évoluer au cours de l'année. Au premier trimestre, Célia restera manger et faire la sieste à la maison, ce qui lui permettra également de se reposer. Cette organisation pourra être revue avec les parents par la suite. Les premières siestes à la halte donneront déjà un aperçu pour l'année prochaine.

Conclusion

Nous retrouvons chez l'enfant certains des aspects donnés dans la présentation générale du sujet : des **troubles de la communication verbale et non verbale** caractéristiques des TED (retard de langage important, regard peu soutenu...), ainsi que des troubles **du comportement** (cris, déambulation, sélection de la nourriture...). Nous avons par ailleurs observé des difficultés propres aux **interactions sociales** (peu d'intérêt porté aux autres enfants, peu d'échanges spontanés avec les autres...) et au fonctionnement particulier de certains enfants avec TED (hypersensibilité aux stimuli auditifs et tactiles...).

Célia a beaucoup progressé depuis son arrivée à l'unité Pom'd'Api. Elle commence à s'intéresser aux **supports visuels** dont l'utilisation par les différents intervenants qui l'entourent va permettre de l'aider dans sa **communication**. Malgré ses troubles du comportement face aux changements ou angoisses, Célia est à l'écoute des adultes et est capable de rester concentrée sur les activités, ce qui est **favorable aux apprentissages** et à son entrée à l'école maternelle.

En fin de réunion, le référent scolaire remplit des documents administratifs fournis par l'inspection académique d'Ille-et-Vilaine, en concertation avec les personnes présentes. Une **fiche d'évaluation de l'autonomie de l'élève** précise les difficultés de l'enfant dans plusieurs domaines (déplacements, installation, hygiène, compréhension et langage, manipulation, graphisme, attention, concentration, mémorisation, activités motrices, socialisation et communication...) afin de mesurer ses besoins et de justifier une demande d'**AVS** auprès de la MDPH pour accompagner Célia à la rentrée de septembre 2011. Le référent scolaire fait une demande de scolarisation à temps partiel, modulable dans l'année.

2.3. Deuxième étude de cas : Basile

2.3.1. Présentation de l'enfant et historique médical

Suite à la consultation du dossier médical, voici une présentation du patient et de ses troubles, ainsi que de la prise en charge mise en place à l'extérieur et au sein de l'unité petite enfance Pom'd'Api. Le dossier est constitué de plusieurs rubriques : comptes-rendus médicaux et paramédicaux, dossier MDPH, scolarité, prise en charge du transport, courriers administratifs.

1 - Fiche de présentation

Basile est âgé de 5 ans 1 mois à la rentrée de septembre 2010. Il est l'aîné d'une fratrie de deux enfants (frère de 2 ans).

La première demande de consultation à Pom'd'Api date du mois de janvier 2009, sur conseil d'une orthophoniste prenant en charge l'enfant en libéral.

Les principaux motifs de la demande sont : des troubles de la communication en l'absence de troubles du comportement, ainsi que des troubles de la propreté.

La première consultation avec le pédopsychiatre de l'unité a lieu en février 2009. Le diagnostic de trouble du développement psychologique, sans précision (F89 dans la CIM-10), puis de trouble envahissant du développement, sans précision (F84.9) est alors posé et transmis aux parents au mois de mars 2009.

Le diagnostic de syndrome d'Asperger (F84.5 dans la dixième révision de la classification internationale des maladies) est finalement posé par le pédopsychiatre en février 2010.

2 - Dossier MDPH

Constitué en novembre 2009, ce dossier comprend un certificat médical destiné à être joint à une demande auprès de la MDPH. Le pédopsychiatre de l'unité Pom'd'Api met en évidence chez l'enfant :

- des troubles de la communication verbale et non verbale
- des troubles de la socialisation
- une tendance à la répétitivité

3 - Comptes-rendus médicaux et paramédicaux

Ce dossier contient les notes prises lors des entretiens avec le pédopsychiatre, ainsi que les différents compte-rendus médicaux et paramédicaux.

Un suivi pédopsychiatrique est mis en place depuis la première consultation. Des rendez-vous ponctuels avec le pédopsychiatre du service ont lieu au sein de l'unité.

Le bilan neuropsychologique réalisé en novembre 2009 a mis en évidence :

- de bonnes capacités intellectuelles
- une hétérogénéité des capacités intellectuelles au profit des compétences non verbales
- d'excellentes capacités d'analyses visuo-spatiales
- des difficultés de langage oral au niveau de la pragmatique et de la compréhension
- des difficultés au niveau de la flexibilité mentale

Un bilan neuropédiatrique datant de septembre 2009 a été réalisé au sein du service de pédiatrie et de génétique clinique du CHGR, dont dépend l'unité Pom'd'Api. Les résultats n'ont pas révélé d'anomalie génétique significative permettant d'expliquer les troubles de développement de l'enfant.

Le bilan psychomoteur réalisé en septembre 2009 ne met pas en évidence de difficultés particulières au niveau de la connaissance et de la maîtrise du corps, avec cependant un manque de régulation du tonus et certaines raideurs. Basile se repère bien dans le temps et l'espace. Suite au bilan, la prise en charge en psychomotricité n'est pas proposée à l'enfant.

Un premier bilan orthophonique a été réalisé en janvier 2009 par une orthophoniste libérale qui a ensuite dirigé les parents vers l'unité Pom'd'Api. Basile est actuellement suivi en libéral à raison d'une séance d'une heure par semaine. La rééducation est principalement axée sur la pragmatique, le langage spontané, les jeux d'imitation et imaginatifs, les liens logiques et la verbalisation des émotions.

Basile participe depuis septembre 2009 à un groupe d'habiletés sociales encadré par une orthophoniste et une infirmière de l'unité.

Une infirmière de Pom'd'Api assure une guidance parentale à raison d'une visite au domicile toutes les trois semaines. Cette guidance permet d'écouter les inquiétudes des parents et de les soutenir, de répondre à leurs interrogations, de proposer des aides concrètes pour l'enfant, et d'assurer un partenariat avec l'école.

4 - Scolarité

Basile est scolarisé depuis mars 2009, au départ à mi-temps, la propreté n'étant pas acquise. Il a rapidement progressé et s'est très bien adapté. L'accompagnement par un AVS n'a donc pas été envisagé. Dès septembre 2009, il est scolarisé à temps plein en moyenne section. Il est actuellement en grande section et son entrée au CP est prévue pour la rentrée de septembre 2011.

2.3.2. Comptes-rendus des observations et entretiens

Cette partie a été rédigée grâce aux observations directes au sein des différents lieux de vie de l'enfant, ainsi qu'aux discussions avec les professionnels entourant Basile. Le recueil de ces informations a permis de mettre en évidence ses compétences et ses difficultés propres. Ces éléments sont repris dans l'élaboration de sa fiche de présentation d'élève qui permet d'apporter des précisions ainsi que des pistes d'aides aux professionnels et notamment aux équipes pédagogiques.

2.3.2.1. Suivi Pom'd'Api : groupe d'habiletés sociales

Basile participe depuis septembre 2009 à un groupe d'habiletés sociales au sein de l'unité Pom'd'Api. Sont présentés ici le compte-rendu des observations de l'année ainsi que les supports mis en place pour le groupe.

Présentation du groupe et des participants

Tous les mercredis matins, une infirmière et une orthophoniste de l'unité Pom'd'Api accueillent pendant une heure trente un groupe de quatre enfants présentant des troubles envahissants du développement. Tous sont scolarisés en maternelle : une fille en grande section, un garçon en moyenne section, un autre qui fait sa deuxième petite section, et Basile en classe de grande section. Pour l'année 2010-2011 je participais également au groupe en tant que stagiaire orthophoniste.

Création de la fiche d'activités et mise en place de l'agenda

L'année dernière, les professionnels remplissaient un carnet de liaison en fin de séance, ce qui prenait à chaque fois beaucoup de temps sur le moment de groupe. De plus, les professionnels n'avaient plus assez de temps pour prendre des

notes à conserver en vue de la rédaction des comptes-rendus individuels. Cette année, il a donc été décidé de mettre de côté le carnet de liaison. En contrepartie, nous avons mis en place deux nouveaux supports.

D'une part, une fiche d'activités individuelle a été créée. Elle comporte le nom de l'enfant, la date, des observations générales, ainsi qu'un tableau récapitulatif des activités proposées à chaque séance, accompagné d'**observations individuelles** pour chaque activité. Ces fiches sont remplies et conservées par les professionnels. Le principe du tableau permet de **faciliter la prise de notes** et de gagner du temps pendant les séances. (Annexe 12 : Fiche d'activités du groupe Pom'd'Api)

D'autre part, à la rentrée de janvier un agenda individuel à destination des enfants et de leurs proches a été mis en place. Pour chaque jour de la semaine, on retrouve sur les pages de l'agenda un pictogramme école ou un pictogramme maison. Lors du groupe du mercredi, les professionnels consultent en début de séance les agendas et ont ainsi un support pour discuter avec les enfants et les aider à parler de ce qu'ils ont fait dans la semaine. En fin de séance, dans chaque agenda sont collées des photographies des activités, accompagnées de brefs commentaires individuels.

L'agenda permet à la fois de **transmettre des informations** (par exemple annuler une séance, prévenir d'une absence...), mais également d'aborder avec l'enfant ce qu'il a fait à l'école, à la maison ou bien au petit groupe. Aussi bien en écrivant dans l'agenda qu'en lisant les notes écrites par les différents intervenants, les parents et professionnels peuvent revenir avec l'enfant sur ce qu'il a fait au cours de la journée. C'est un véritable **support à l'évocation**. Enfin, l'intérêt est que **tout l'entourage** puisse **investir** ce support et participer à l'accompagnement de l'enfant dans son développement, aussi bien ses parents, que les professionnels paramédicaux, ou encore son AVS, et bien sûr l'enfant lui-même. (Annexe 13 : Agenda Pom'd'Api et emploi du temps de Basile à l'école)

Déroulement d'une séance type

- Accueil : Bonjour et comptine
Discussion libre ou dirigée
Date, météo et emploi du temps visuel
- Temps lecture
- Graphisme et activités manuelles (dessin, coloriage, découpage, collage...)
- Jeu de société
- Jeux libres

Observations en séances

1 - Accueil

Lorsque Basile arrive, il est assez **réservé** mais répond volontiers « bonjour » aux adultes. C'est le seul enfant du groupe à répondre aux adultes en prononçant également le prénom de chacun (ex : Bonjour Pierre). La réponse au « bonjour » a été travaillée et Basile semble avoir **généralisé** cet apprentissage. Cependant, cette **routine conversationnelle** n'est **pas** encore **initiée** de sa part. Quand il entre dans la pièce, il **observe** beaucoup autour de lui afin de voir qui est présent, comme pour se rassurer. Il lui arrive d'ailleurs de faire des remarques dès son arrivée, au sujet de la présence des autres enfants « Oh ça y est ça recommence, on n'est que deux ». Basile semble heureux de se retrouver dans le groupe. Au fur et à mesure de l'année, il **initie** de plus en plus les **échanges** en racontant dès son arrivée un événement passé.

2 - Comptine de « Monsieur Pouce »

Le rituel de la comptine pour se dire bonjour est très apprécié des enfants. Basile **participe** bien, il s'investit de plus en plus dans la comptine au fil des séances. On sent qu'il y prend un réel plaisir, que c'est devenu un jeu agréable pour lui. De plus, il regarde bien dans les yeux au moment de se dire bonjour avec les pouces. Parfois, il fait même la remarque aux enfants qui ont du mal à regarder dans les yeux (« et tes yeux, regarde moi »). C'est une nette progression par rapport à l'année dernière où le **contact oculaire** était encore difficile. Le regard lors du bonjour ou des demandes est travaillé depuis la mise en place du petit groupe et on remarque bien les **progrès** de Basile à ce niveau.

3 - Discussion libre ou dirigée

Après la comptine, on garde un temps pour discuter en essayant de faire participer tout le monde. Basile a du mal à **évoquer** ce qu'il a fait lors des jours précédents, pendant le week-end ou les vacances. Il peut rester bloqué sur un même thème deux séances de suite (exemple : il raconte deux mercredis d'affilée le week-end où il a vu des avions). Il a besoin que l'adulte pose des questions plus précises pour raconter quelque chose. Il commence cependant à rapporter quelques éléments vécus (exemple : la piscine à balles lors de la journée dans un parc pour enfants).

Ce temps de discussion est aussi un moment pour aborder des sujets qui posent problème à la maison ou à l'école.

Par exemple, nous parlons de l'autorité et du fait que Basile est parfois grognon dès le réveil et se trouve dans l'opposition avec ses parents. Il est très **à l'écoute** de notre discours et énumère avec satisfaction toutes les étapes du lever.

→ Évoquer les sujets difficiles lors du groupe et faire participer tout le monde à la discussion peut aider l'enfant à prendre conscience de cette difficulté et à trouver des solutions pour la contourner.

Un autre jour, nous créons une petite mise en scène pour travailler une notion qui pose problème à un autre enfant du groupe. Nous jouons à faire semblant d'être une maîtresse et un élève. Au départ, Basile ne veut pas jouer et nous dit qu'il n'aime pas faire semblant.

→ La difficulté à se détacher de la réalité, à « **faire semblant** », est un trouble caractéristique chez les jeunes enfants autistes.

Basile **retient des termes** que les enfants de son âge ne connaissent pas toujours, sur des sujets qui l'intéressent particulièrement. Par exemple, lors d'une discussion sur le thème des repas, Basile indique que « les enfants c'est omnivore ». Il a accès de plus en plus à la compréhension des **expressions imagées** et notamment des comparaisons, comme dans l'expression « manger comme un cochon » qui le fait rire. A l'école, il peut aussi rire des blagues des autres. Des traits d'humour commencent à apparaître. Cependant, c'est un **humour de situation** qui n'est pas encore lié à l'implicite.

Basile est très **attentif** quand les adultes et les autres enfants parlent. Cependant, c'est un petit garçon qui ne parle pas fort et qui prend son temps pour s'exprimer. Quand il intervient, les enfants peuvent donc être moins à l'écoute car il parle souvent lentement et à voix basse. Certains enfants du groupe peuvent alors se mettre à parler en même temps que lui, et il ne peut pas toujours terminer ce qu'il avait à dire. L'adulte doit intervenir pour lui redonner la parole.

→ Il faut rester vigilant sur ce point, et vérifier que cela n'ait pas trop de retentissement sur le ressenti de Basile, surtout dans les moments où il n'est pas en simple relation duelle. Il serait intéressant de travailler avec lui sur cet aspect d'**intensité vocale**, qui est une des particularités retrouvées chez certains enfants TED.

4 - Emploi du temps visuel

Basile a bien saisi le déroulement de la séance avec l'emploi du temps visuel. Il semble apprécier la présence de ce support. Il **regarde** en effet **spontanément** l'emploi du temps en début de séance, et l'oralise dans l'ordre des activités proposées. Pour chaque photographie ou pictogramme, le mot écrit est également proposé à côté. Basile cherche à **lire les mots**. Il a été intéressé très tôt par l'écrit et l'association image-mot permet de renforcer son intérêt pour le langage écrit. En milieu d'année scolaire, il semble lire quasiment couramment.

5 - Histoire

Basile est très **à l'écoute** pendant la lecture de l'histoire. Il reste **calme** et attentif plus longtemps que les autres enfants. Il répond souvent aux questions posées par les adultes et peut même **participer** spontanément. Il **comprend** généralement bien les histoires simples. En revanche, il ne maîtrise pas certaines notions. Par exemple, dans l'histoire du loup qui ne sait pas compter, des animaux rient et Basile ne saisit pas pourquoi. Il ne comprend pas qu'ils sont en train de se moquer du loup parce qu'il ne sait pas compter. Il est **difficile** pour Basile, comme pour de nombreux enfants présentant le même type de troubles, de **prêter des intentions** aux autres, d'exprimer et de ressentir des émotions, et de comprendre les **notions implicites**.

6 - Graphisme et activités manuelles

Basile est toujours très **appliqué** dans ces activités. Il est relativement rapide pour certains exercices de graphisme qui ne demandent qu'une seule tâche (exemple : repasser sur les pointillés, dessiner les contours...), même s'il reste plus lent dans des activités qui demandent davantage de temps, comme le coloriage. En revanche, pour l'activité « découpage et collage », Basile est plutôt **lent**. Plusieurs raisons peuvent expliquer cette lenteur. D'une part, il est très **méticuleux** et perfectionniste. Il prend donc son temps pour que les choses soient bien faites. D'autre part, cet exercice est multitâche (découper, prendre la colle, coller, reprendre les ciseaux...) et on remarque que l'**enchaînement des actions** est plus difficile pour Basile.

→ On lui propose donc les **pictogrammes** « coller » et « découper » pour qu'il se repère dans les différentes phases de l'activité.

De plus, Basile a encore du mal à **prendre des initiatives** et à **demander** rapidement ce dont il a besoin pour réaliser son travail. Nous devons encore parfois le solliciter pour l'amener à faire des demandes. Cette difficulté est souvent longtemps observée chez ces enfants.

→ Afin qu'il ne reste pas sans rien faire et pense à requérir l'aide de l'adulte ou bien les outils nécessaires (colle, ciseaux...), nous lui proposons une **phrase à l'écrit** : « Quand j'ai besoin de quelque chose, je demande. ».

Dessin du bonhomme

En octobre 2010, Basile (5 ans 2 mois) ne semble pas particulièrement intéressé par cette activité. Il termine vite son dessin et demande s'il peut aller jouer pour attendre. Il dessine un bonhomme filiforme avec présence de la tête, des yeux, des jambes et de plusieurs autres éléments : bouche, oreilles, bras, doigts. Les jambes et les bras sont en traits simples et non doubles, ce qui le situe dans la moyenne des enfants de 4 ans si l'on se réfère à l'étalonnage de l'épreuve du test EVALO évaluant le domaine visuo-spatial et graphique. Le dessin est par ailleurs en progrès.

7 - Jeux de société

Un jeu de société est proposé pratiquement à chaque séance. Basile accepte facilement de jouer aux différents jeux proposés, même quand ce sont des jeux qu'il ne connaît pas. Il est très **curieux et intéressé**. En revanche, il manque parfois de patience quand il trouve que les autres enfants ne sont pas assez rapides (« Dépêche-toi »). Il semble également un peu **rigide par rapport aux règles**, et est souvent trop concentré comme si c'était une activité scolaire. Il éprouve encore parfois des difficultés à rentrer dans l'esprit du jeu et à se lâcher. On retrouve, lors de jeux de société en groupe, cette rigidité face aux règles qui est une des caractéristiques de certains enfants autistes.

Par ailleurs, dans un jeu de l'oie fabriqué par nos soins et proposé pour la première fois en séance, nous nous apercevons que Basile est capable de lire les cartes posées devant l'adulte, alors qu'elles sont pourtant positionnées à l'envers pour lui. On observe de nouveau cette rigidité dans les règles lorsqu'il montre son désaccord et redonne lui-même la consigne parce que l'adulte ne l'a pas formulée exactement comme cela était écrit sur la carte (les consignes étant adaptées oralement au

niveau de chaque enfant). Basile répond très bien aux questions et maîtrise notamment la création de rimes (dire des mots avec le son /on/...) qui fait intervenir la conscience phonologique, un des **pré-requis** nécessaires à l'apprentissage de **langage écrit**.

Dans certains jeux, la lenteur dans l'**enchaînement des actions** peut également poser problème à Basile. Par exemple, dans un jeu d'attention visuelle et de rapidité, l'adulte montre une image et les enfants doivent retrouver et prendre le plus rapidement possible l'image identique sur la table. Basile repère rapidement les images à récupérer, mais il a tendance à simplement les montrer du doigt et ce sont les autres enfants qui les récupèrent. Peut-être est-il tellement content d'avoir trouvé qu'il en oublie l'action qui doit suivre ? Il s'améliore progressivement en rapidité au fil du jeu même si cette difficulté à enchaîner les actions est une particularité que l'on observe souvent chez Basile et qui est caractéristique de ses troubles.

Comme lors des activités manuelles, des **schémas écrits** pour le déroulement des jeux peuvent aussi être proposés à Basile qui est performant en lecture, et pour qui les supports écrits sont un bon moyen de faire passer des consignes ou informations. Par exemple, dans le jeu de « Monsieur Patate » où les enfants doivent regarder et appeler les adultes pour leur demander des objets, le contact oculaire et la demande ne sont pas encore automatisés chez Basile. Puisqu'il sait lire, nous pouvons donc lui présenter une feuille sur laquelle une suite de consignes écrites lui indiquent ce qu'il doit faire :

- 1) On regarde qui a l'objet.
- 2) On appelle la personne en la regardant.
- 3) On demande.

Nous avons observé que cela l'aidait et lui permettait de se prendre davantage au jeu. Les **supports visuels** sont souvent appréciés de ces enfants.

8 - Jeux libres

Balançoire dragon et tour de rôle

Les garçons veulent tous se balancer sur le dragon. Nous proposons donc aux enfants de compter jusqu'à dix avant de laisser le jeu à l'autre. Basile respecte très bien ce système et le tour de rôle. Il compte jusqu'à dix aussi bien quand c'est

son tour que celui des autres. Plus tard, il joue de nouveau à la balançoire dragon et reprend spontanément le système du comptage. Il a compris que cela allait lui permettre de récupérer le jeu rapidement. Cependant, il prend cette règle très à cœur, ce qui met de nouveau en évidence cette **difficulté à se détacher des règles**.

Lors des moments de jeux libres, chaque enfant doit demander à un adulte le jouet qu'il souhaite. Basile arrive ici à faire une demande spontanément. Il demande quasi-systématiquement le même jeu (les planchettes de construction kapla), mais accepte sans difficulté et sans colère que ce qu'il souhaite puisse ne pas être là.

Basile **joue seul** la plupart du temps et **recherche la tranquillité** dans les jeux. Cependant, il accepte que les adultes et les autres enfants viennent jouer avec lui, et cela lui arrive même de plus en plus souvent de demander à un adulte s'il veut bien le rejoindre. De même, il **interpelle** parfois l'adulte pour montrer ce qu'il fait (« Regardez ma fusée »). Il est dans une recherche de partage et d'**attention conjointe**. En revanche, Basile ne propose pas aux autres enfants de jouer avec lui. Souvent, les enfants autistes sont en **meilleure relation avec les adultes** qui sont plus prévisibles et s'adaptent à l'enfant qu'ils ont en face d'eux, contrairement aux camarades qui ne prennent pas toujours le temps de comprendre l'autre et sont moins prévisibles que les adultes. Cette recherche de la compagnie de l'adulte est une très bonne évolution par rapport à l'année dernière où Basile avait plutôt tendance à rester seul et à l'écart dans ses jeux. De plus, Basile commence à être plus à l'aise au niveau des échanges avec les autres enfants et intervient davantage, il est plus acteur que l'année dernière.

Si Basile accepte la présence de l'adulte dans ses jeux, et la réclame même parfois, il y a cependant toujours très **peu d'échanges spontanés**. De plus, même sur sollicitation, Basile a du mal à verbaliser ce qu'il construit avec les planchettes. Il n'élabore **pas de petits scénarios** et quand on lui demande ce qu'il fait, il ne sait généralement pas. On joue avec lui afin d'orienter ses constructions et éviter qu'il manipule toujours de la même façon les planchettes. On lui apporte également des idées oralement pour qu'il ait un but, quelque chose à construire. Le thème du zoo semble lui plaire et il accepte de l'aménager. Nous l'aidons à faire des enclos, des chemins... Puis, nous plaçons des animaux dans le zoo pour rendre la construction plus réaliste et vivante et favoriser l'élaboration de petits scénarios. Basile accepte

que les autres enfants amènent des animaux dans son zoo et que les adultes enrichissent les scénarios, mais ce n'est pas encore une initiative de sa part.

→ Lui **proposer des variantes** et des enrichissements va progressivement l'aider à élaborer de petites scènes spontanément. En gardant à l'esprit son intérêt pour l'écrit, nous ajoutons pour chaque enclos des étiquettes avec les noms des animaux, ce qu'il apprécie.

Depuis cette séance, Basile aménage un zoo avec les planchettes de construction chaque mercredi. Cette idée lui a beaucoup plu. Il demande de lui-même les animaux à ajouter dans les enclos et commence à imaginer de petites scènes (« Il n'a pas envie de sortir le paon. », « Les éléphants ont disparu. »). Quand on lui demande ce qu'il va fabriquer, Basile répond toujours « un zoo ». Il est dans cette **recherche d'immuabilité** propre aux enfants TED et aime que les choses ne changent pas. Après plusieurs séances, nous lui proposons de varier un peu et de l'aider à construire une école, ce qu'il accepte. Dans ses jeux, il essaie de reproduire ce qu'il connaît et aime que les choses reflètent la réalité. Par exemple, nous construisons un parc pour les vélos dans la cour de récréation car il nous fait remarquer que dans la cour de son école, il y a des endroits interdits pour les vélos.

→ Les constructions et l'élaboration de petits scénarios sont très intéressants pour travailler différentes situations qui peuvent parfois poser problème dans le quotidien.

9 - Fin de séance

A la fin de la séance, les professionnels raccompagnent les enfants dans le hall d'entrée et prennent un temps pour discuter avec les parents qui le souhaitent. Basile est content de retrouver sa maman et n'a aucune difficulté à quitter le groupe. L'**emploi du temps** lui permet d'**anticiper le déroulement** de la journée et peut être une aide pour limiter les angoisses face aux changements dus aux différents moments d'une journée.

Comme pour le « bonjour » à l'arrivée, nous remarquons que Basile n'utilise **pas** encore le « **au revoir** » **spontanément**.

Conclusion des observations au sein du groupe

Ces différentes observations permettent de mettre en évidence les points forts et les difficultés de Basile, ainsi que des pistes pour continuer le travail au sein du groupe.

- Difficultés

- résistance aux changements (besoin d'immuabilité)
- difficultés à se détacher des règles et à faire semblant
- lenteur en situation de double tâche (difficultés dans l'enchaînement des actions)
- difficultés pour faire des demandes d'aide et dans la prise d'initiatives
- peu de relations avec les autres enfants (peu d'échanges spontanés, solitaire)
- manque d'aisance dans les habiletés sociales (pauvreté de la communication avec ses pairs)
- faible intensité vocale

- Points forts

- caractère calme et posé
- écoute et concentration
- respect des règles
- consciencieux dans son travail
- capacités et intérêt pour la lecture, pré-requis au langage écrit mis en place
- sensible aux félicitations et encouragements
- accepte la présence des autres dans ses jeux

- Pistes de travail

- encourager l'évocation aux moments des discussions
- travailler sur sa rigidité par rapport aux règles dans les jeux de société
- l'aider à élargir sa créativité dans ses jeux
- lui apprendre à faire semblant en s'amusant
- renforcer la demande d'aide
- favoriser les échanges avec les autres enfants

→ Il serait intéressant de mettre ses capacités de lecture au profit de la création de scénarios sociaux pour les situations qui peuvent poser problème à Basile au quotidien. Ces scénarios seraient écrits en concertation avec Basile et ses parents.

2.3.2.2. Scolarisation et orthophonie

Basile est scolarisé en grande section de maternelle dans une classe à double niveau (GS/CP) qui accueille 21 élèves.

2.3.2.2.1. Observation directe en classe

→ le 9 décembre 2010 avec l'infirmière de Pom'd'Api

1 - Début de journée

Après l'accueil des enfants et le temps de regroupement en début de matinée, les élèves rejoignent chacun leur place. Un emploi du temps est collé à la place habituelle de Basile, sur sa table. Il commence par le lire spontanément avant de démarrer les activités de la journée. (Annexe 13 : Agenda Pom'd'Api et emploi du temps de Basile à l'école)

→ Basile a bien investi la **lecture** et l'**emploi du temps** visuel. De manière générale, il **apprécie les supports visuels**.

2 - Activité de travaux manuels (collage)

Basile est **lent** par rapport aux autres élèves. Cela fait partie des activités où il est le moins à l'aise. Il se trouve en difficulté mais persiste dans la tâche. L'infirmière lui dit alors d'aller demander de l'aide à l'ATSEM (Agent Territorial Spécialisé des Écoles Maternelles) de la classe car il reste trop longtemps seul devant son travail.

→ **demande d'aide** encore **difficile**, besoin d'être sollicité

Basile respecte bien les différents codes de la classe : lever le doigt et attendre l'adulte, chuchoter avec les autres élèves et les adultes.

→ retient très bien les **règles** et les **applique sans difficulté**

3 - Jeux libres

Basile joue aux jeux de construction à côté d'une petite fille. Il n'y a pas d'échanges entre eux. Quand sa camarade l'interpelle pour lui montrer sa construction, Basile se retourne pour regarder mais ne lui répond pas.

→ **peu d'échanges** et de relations avec les autres

Nous demandons à Basile ce qu'il construit. Il répond « un fusil, c'est un gros pistolet », et s'amuse à faire semblant de tirer sur nous.

→ capacité à **imiter en différé** (favorable à l'entrée dans le **jeu de faire semblant**)

4 – Temps de regroupement et consignes

Les enfants se regroupent de nouveau afin que l'enseignante leur explique le prochain travail. Avant de rejoindre les autres, Basile retourne lire son emploi du temps. Il a besoin que l'enseignante vienne le lire avec lui, comme pour se rassurer. De retour à sa place après les consignes, Basile relit une nouvelle fois son emploi du temps.

→ investit l'**emploi du temps** à chaque **moment de transition**, besoin de **prévisibilité**, d'être **rassuré**

5 - Récréation

Avant de sortir de la classe, Basile peut consulter les photographies des différentes activités qu'il est possible de faire dans la cour de récréation. Il est difficile pour lui de choisir une activité. En général, il est assez seul dans la cour et observe les autres sans forcément participer.

→ difficulté à **trouver une occupation en récréation**

6 - Observations de l'enseignante

L'enseignante signale que Basile peut rapporter aux adultes les faits et gestes de ses camarades quand ils ne respectent pas les règles de l'école.

→ **difficulté à se détacher des règles**

Conclusion des observations en classe

Le fonctionnement de la classe correspond très bien à Basile. Les activités sont adaptées au rythme de chaque enfant : il n'y a pas besoin de se presser, on attend que chacun ait terminé. De plus, c'est une classe où les enfants respectent bien les règles de vie (lever le doigt, chuchoter), ce qui est très appréciable pour Basile qui aime le calme, et cela est favorable à ses apprentissages.

Ces observations en classe permettent de relever les difficultés de Basile et de mettre en avant ses points forts.

- Difficultés
 - relation avec les autres enfants (échanges rares)
 - demande d'aide (non automatisée)
 - détachement des règles (difficile)
 - vitesse dans les activités de travaux manuels (lenteur)
 - gestion de la récréation (choix d'une activité)

- Points forts
 - relation avec l'adulte (plus à l'aise, échanges spontanés plus fréquents)
 - accepte la présence des autres
 - bonne écoute et bonne observation
 - respect des règles de vie
 - lecture et supports visuels investis et maîtrisés
 - début de jeu de faire semblant

2.3.2.2.2. Équipe éducative

→ le 15 mars 2011, avec l'infirmière de Pom'd'Api

Cette équipe éducative souhaitée par les parents avait pour objectif de faire le point sur les difficultés et progrès de l'enfant au sein de l'école et sur les différentes prises en charge associées.

Personnes assistant à la réunion :

- Directrice de l'école maternelle
- Enseignante de l'enfant
- Orthophoniste libérale
- Infirmière de l'unité Pom'd'Api et stagiaire orthophoniste
- Mère de l'enfant

Les échanges tout au long de la réunion se déroulent selon les remarques et questionnements des différents intervenants. Un temps de parole est également consacré à chacun pour faire le point sur les observations à l'école, au domicile, et en séances.

Rappel des éléments par les différents intervenants

- DOMICILE

La maman de Basile a peur de la **vulnérabilité** de son fils face aux autres enfants.

Par ailleurs, elle se demande comment aider Basile à **accepter de changer** de cour de récréation l'année prochaine. Jusqu'ici, il refuse toujours d'y passer en rentrant de l'école.

La maman évoque la gestion de la **colère** qui peut être difficile pour Basile. Il se bagarre avec son papa et son petit frère.

Basile semble mettre en pratique au quotidien ce qui est travaillé au sein du groupe Pom'd'Api, mais parfois encore de façon assez **rigide** selon sa maman. Par exemple, quand un inconnu répond « enchanté » à son bonjour, Basile lui rétorque que ce n'est pas ce que l'on dit quand on rencontre quelqu'un. Pour lui, il faut répondre « bonjour » et il n'y a pas d'autre alternative.

Enfin, elle remarque que Basile fait preuve de davantage de **spontanéité** à la maison et qu'il commence à pouvoir **raconter** ce qu'il fait.

- ECOLE

La directrice de l'école et l'enseignante de l'enfant n'ont pas le sentiment que les autres élèves voient Basile comme un enfant différent. De plus, cette école accueille plusieurs enfants en situation de handicap. Les élèves sont donc très tôt confrontés à la **différence** et apprennent la tolérance.

L'enseignante rappelle que Basile peut se sentir **perdu dans l'espace**. Il a également refusé d'aller dans la cour de récréation de l'école primaire. Il faut donc l'accompagner progressivement dans cette nouvelle cour afin qu'il s'y prépare avant son entrée en CP. En fin d'année scolaire, il est prévu que les élèves de grande section passent certaines récréations dans la cour du primaire. Les professionnels proposent également à la maman d'y aller avec son fils à la moindre occasion (pour y acheter des gâteaux...). La directrice rappelle que la cour de récréation pour les enfants du primaire est très codée, avec un certain nombre de **règles** inscrites sur un tableau, ce qui devrait plaire à Basile. Même si cette cour est plus grande, elle est sectorisée, ce qui apporte un côté **rassurant**.

Concernant la manifestation de la **colère** par la bagarre, l'enseignante

explique que beaucoup de garçons de grande section jouent à la bagarre dans la cour. A la maison, Basile **reproduit** sans doute ce qu'il voit à l'école et cela ne semble pas inquiétant.

A l'école, Basile est maintenant capable d'**évoquer** des événements grâce au cahier de vie dans lequel sa maman écrit. Au début il lisait toute la page à ses camarades, mais il peut maintenant se détacher du texte grâce aux mots importants écrits en gras.

- UNITE POM'D'API

Les différents éléments décrits précédemment dans le compte-rendu des observations faites au sein du groupe Pom'd'Api ont été abordés (**regard, jeu de faire semblant, lenteur, sensibilité aux félicitations, compréhension des notions implicites...**). Lors de la réunion, les diverses remarques des intervenants ont permis de mettre en évidence les points à aborder avec Basile au sein du groupe :

- le **choix** des activités en cour de récréation : que fait-on dans une cour de primaire ? La cour de récréation fait partie des lieux les plus **difficiles** à apprivoiser par ces enfants, contrairement à la classe où les activités sont rapidement structurées.

- les **nuances** : travailler et expliciter les **notions abstraites** qui sont souvent difficiles à appréhender par ces enfants.

- les **demandes** : travailler la **spontanéité** et la rapidité des demandes.

- les **changements** : proposer des variantes dans les jeux pour l'aider à doucement accepter les changements et l'ouvrir sur d'autres choses, tout en continuant de faire des liens avec ce qu'il connaît pour le rassurer.

- ORTHOPHONIE

Basile est suivi en libéral, à raison d'une séance hebdomadaire d'une heure.

L'**objectif** principal de la rééducation vise les **habiletés pragmatiques**, Basile n'ayant pas de difficulté au niveau langagier et maîtrisant les pré-requis au langage écrit. Il est très bon en métaphonologie. En effet, bien qu'il ait appris à lire seul, il n'utilise pas uniquement la procédure d'adressage et a un très **bonne représentation phonologique** des mots.

Au départ, il était indispensable de proposer un **planning d'activités** à Basile.

Maintenant, il peut s'en détacher et ne le réclame plus à chaque séance. L'objectif de l'orthophoniste est de supprimer progressivement ce programme de séance. Elle essaie notamment d'ajouter une **surprise** en fin de séance, pour amener Basile au **changement** et lui montrer que tout n'est pas toujours prévu à l'avance.

Comme au sein du groupe Pom'd'Api, Basile choisit ou suggère **toujours le même jeu**. Il **accepte** cependant sans difficulté que l'orthophoniste ne choisisse pas ce jeu pour la séance. L'orthophoniste a également observé que Basile acceptait de perdre, mais non sans une certaine déception. Il a tendance à désinvestir les jeux ou activités où il est moins performant. Dès qu'il gagne, il **reprend confiance** en lui et se réapproprie volontiers le jeu. L'orthophoniste a remarqué qu'il progressait dans ses **stratégies** et qu'il pouvait **prendre en compte** son partenaire de jeu. De plus, il commence à **prendre sa place** dans les échanges. Il entre dans le jeu de **faire semblant**, mais il reste difficile pour lui d'inventer un **scénario** avec des personnages.

Basile prend plus d'**initiatives** au niveau du corps et du verbal :

- initiatives gestuelles (exemple : rapproche sa chaise du bureau)
- initiatives verbales (donne son avis, ses préférences)

Il est capable de **demandeur de l'aide** et peut solliciter l'orthophoniste quand il a besoin de quelque chose. Ses **réponses** sont encore parfois **décalées** mais il évolue très positivement depuis quelques mois. Il **se positionne** d'avantage, et **entre dans les échanges**. Avec l'accord des parents et professionnels, l'orthophoniste propose de réduire le suivi à une séance de trente minutes par semaine.

Conclusion

Comme indiqué dans la présentation générale de l'enfant, nous identifions bien chez Basile des **troubles de la communication verbale et non verbale** (difficultés dans la compréhension de l'implicite, la demande d'aide...) et **de la socialisation** (peu de relation avec les autres enfants...), particularités retrouvées dans la triade autistique. Nous observons également des **spécificités** propres au fonctionnement de certains enfants avec TED (recherche d'immuabilité, rigidité par rapport aux règles, rétention et utilisation de termes complexes pour son âge...). C'est un enfant par ailleurs doué de bonnes capacités intellectuelles qui ne présente

pas de troubles manifestes du comportement contrairement à l'enfant de la précédente étude de cas.

Bien que Basile ait encore besoin d'être **guidé** dans ses jeux et activités, il fait beaucoup de **progrès** depuis quelques mois dans tous les lieux de vie, notamment au niveau de la **prise d'initiatives**. Il est progressivement passé du poste d'observateur à celui d'**acteur**. Il entre dans les **interactions** avec les autres et a réellement envie de s'identifier aux enfants de son âge.

Une équipe de suivi, avec le cadre du SESSAD Mille Sabords, est programmée au mois de mai pour faire un bilan de l'année scolaire, préparer l'entrée de Basile à l'école primaire et parler de la prise en charge au SESSAD TED prévue pour janvier 2012.

2.4. Troisième étude de cas : Adrien

2.4.1. Présentation de l'enfant et historique médical

Après consultation du dossier médical du patient, voici une présentation de l'enfant et de ses troubles, ainsi que de la mise en place de la prise en charge au sein de l'unité Pom'd'Api puis du SESSAD Mille Sabords.

1 - Fiche de présentation

Adrien est âgé de 7 ans 5 mois à la rentrée de septembre 2010. Il est l'aîné d'une fratrie de deux enfants (frère de 5 ans 8 mois).

La première demande de consultation à l'unité Pom'd'Api date du mois de décembre 2005, sur conseil d'un médecin. Adrien est alors âgé de 2 ans 9 mois.

Les principaux motifs de la demande sont : un retard de langage et des troubles du comportement.

La première consultation avec le pédopsychiatre de l'unité a lieu en décembre 2005. Un premier diagnostic de trouble du développement psychologique, sans précision (F89 dans la CIM-10) en décembre 2005, puis d'autisme infantile (F84.0) en avril 2006 est posé et transmis aux parents.

Le diagnostic de trouble envahissant du développement, sans précision (F84.9) est posé en septembre 2007 par le Centre Ressource Autisme de Brest. L'intitulé F84.0 (autisme infantile) posé précédemment est conservé par le pédopsychiatre du CHGR de Rennes.

2 - Prise en charge

Un relais a été effectué fin 2006 entre l'unité Pom'd'Api et le SESSAD Mille Sabords. Un premier projet individualisé a été mis en place en janvier 2007 par l'équipe du SESSAD. Des mises à jour sont réalisées tous les six mois. Le quatrième projet individualisé a été élaboré en mai 2010 et révisé en novembre dernier.

Le dossier SESSAD du patient est constitué de plusieurs rubriques : projets individualisés, comptes-rendus, scolarité, documents administratifs.

3 - Scolarité

Adrien est entré à l'école à l'âge de 3 ans ½, et était au départ scolarisé à temps partiel à raison de trois demi-journées par semaine avec un accompagnement

par un EVS (9h par semaine). Actuellement, Adrien est scolarisé en CE1 dans une classe double niveau (CP-CE1) de 22 élèves, et est accompagné à temps plein par la même AVS depuis trois ans.

2.4.2. Comptes-rendus des observations et entretiens

Cette partie a été rédigée grâce aux observations en séance et aux entretiens avec les parents et les professionnels assurant la prise en charge. Le recueil d'informations a permis de mettre en évidence les points forts et difficultés d'Adrien. Ces éléments sont repris dans la création de sa fiche de présentation qui apporte aux équipes pédagogiques des précisions sur ses troubles et des pistes d'aides.

2.4.2.1. Suivis SESSAD

Adrien bénéficie d'une prise en charge pluridisciplinaire au sein du SESSAD :

- un suivi pédopsychiatrique au sein de la structure
- un suivi orthophonique à raison de 2 séances hebdomadaires (école et SESSAD)
- un suivi psychomoteur une fois par semaine au sein de l'unité
- un suivi éducatif en groupe avec l'infirmière du SESSAD toutes les semaines
- un suivi sportif encadré par un professeur de sport et une psychomotricienne

Une guidance parentale est également assurée par l'infirmière, une fois par mois au domicile des parents.

2.4.2.1.1. Psychomotricité, orthophonie, suivis éducatif et sportif

Le dernier projet individualisé ainsi que les observations en séance ont permis de mettre en avant les objectifs de travail pour chaque suivi, ainsi que l'évolution de l'enfant et les projets pour la poursuite de la prise en charge.

- Psychomotricité

Objectifs de travail et évolution de l'enfant :

- Graphisme
 - **efforts** accentués et **écriture plus régulière**
 - autoévaluation difficile
 - **besoin de guidance** et d'un **support visuel** avec séquençage pour se réassurer et éviter la situation de double tâche qui reste difficile

- **manque** de contrôle tonico-gestuel dans la **motricité fine** (difficulté à poser son geste et tendance à la précipitation)
- Coordinations (jeu de quilles, raquettes...)
 - impulsivité, **précipitation** dans les actions
 - **ajustement possible** après plusieurs essais
- Équilibre (jeu de la marelle...) : perte d'équilibre dans les changements de direction, saut à cloche pied peu assuré

Projet :

- Graphisme : travail sur la précision et la formation des lettres
- Travail des coordinations en parallèle d'un travail sur le repérage spatial

- Orthophonie

Objectifs de travail :

- Langage oral : expression (articulation et syntaxe) et compréhension
- Langage écrit : lecture et compréhension écrite
- Communication : routines conversationnelles, demande d'aide

Les observations lors des séances d'orthophonie et la réalisation d'un bilan d'évolution ont permis d'objectiver les progrès et difficultés persistantes d'Adrien au cours de ces derniers mois, et de redéfinir les axes de rééducation.

Évolution de l'enfant :

- Comportement et adaptation
 - **participatif, sensible à l'échec, autonomie encore limitée**
 - labilité de l'**attention et fatigabilité** importante
- Langage oral
 - articulation : bonne évolution des capacités expressives, **meilleure intelligibilité**
 - lexique : bonne progression mais stock lexical passif faible et mauvaise maîtrise des **notions spatiales et temporelles** (sur/sous, premier...)
- Langage écrit
 - **lecture plus fluide, confusions** visuelles et phonétiques (p/b, k/g)
 - **compréhension** de phrases simples correcte, **textes plus difficiles**
 - recours aux **gestes Borel** uniquement en cas de difficultés

- Communication :
 - capable de **sollicitations** pour attirer l'attention et **émergence** de **commentaires** spontanés
 - **peu de demandes** (aide, expression des besoins et des difficultés)
 - **difficulté** d'accès aux **routines sociales** même élémentaires

Projet :

- Langage oral : travail de l'articulation des occlusives postérieures, des omissions de phonèmes en fin de mot, et enrichissement lexical et syntaxique
- Langage écrit : automatisation de la lecture et travail des confusions
- Compréhension orale et écrite
- Habiletés communicationnelles : automatiser les routines conversationnelles et favoriser les demandes spontanées

Il est important de retravailler des notions antérieurement apprises pour renforcer les acquis car il arrive parfois que certaines compétences régressent. Par exemple, la notion de genre (féminin/masculin) a été travaillée à plusieurs reprises au cours du suivi.

Partenariats :

L'orthophoniste est le professionnel référent d'Adrien au sein du SESSAD. Elle réalise des séances à l'école et est en contact direct avec l'équipe pédagogique.

(Annexe 14 : Réponses de l'orthophoniste, de l'AVS et de l'enseignante d'Adrien aux questionnaires)

- Suivi éducatif (binôme)

Objectifs de travail :

- autonomie dans les tâches à réaliser
- habiletés sociales, interactions, échanges, demandes
- gestion des émotions, la frustration

Évolution de l'enfant :

- **interactions** plus nombreuses et appropriées
- parfois directif et **impulsif** dans ses remarques
- **accepte** facilement d'être **recadré**
- échanges facilités par l'amélioration de son langage oral

- Suivi sportif

Objectifs :

- apprentissage de la nage
- mise en place à l'école d'un fonctionnement adapté aux capacités de l'enfant

Difficultés :

- port du bonnet et de la ceinture
- immersion dans le grand bassin, tête sous l'eau

Aides :

- **prendre des photos des lieux** pour préparer Adrien
- **reformuler** les consignes (simples et ciblées nommément à l'enfant)

Évolution :

- peut mettre une partie de son visage dans l'eau
- arrive à suivre les activités proposées

Projet : mise en place d'un groupe piscine encadré par la psychomotricienne et le professeur de sport, tous les quinze jours de mars à juin 2011 (groupe de 3 jeunes)

2.4.2.1.2. Guidance parentale : entretien au domicile

→ le 21 février 2011, avec l'orthophoniste du SESSAD, en présence de la mère d'Adrien. Cette visite à domicile était l'occasion de présenter aux parents un compte-rendu du dernier bilan orthophonique d'Adrien, et de discuter des progrès et des difficultés rencontrées au quotidien.

- Observations des parents au sujet de l'enfant

Concernant les devoirs, la maman nous explique qu'Adrien **se met au travail** sans problème à la maison. En revanche, il est **difficile** pour lui de se **concentrer longtemps** (plus de vingt ou trente minutes).

Au sujet de l'autonomie, dans son travail comme dans les activités du quotidien, les parents d'Adrien le trouvent **peu autonome**.

Sur le plan du langage et de l'intelligibilité, la maman trouve que son fils met de plus en plus **d'intonation** quand il parle, même si **on ne comprend pas toujours** tout ce qu'il dit, notamment quand on ne connaît pas le contexte et qu'il n'y a pas de référent commun.

Sur le plan de la communication, Adrien commence à faire des **gestes** de

régulation qui ne servent plus uniquement à remplacer les mots, mais **accompagnent la parole**. En revanche, les **demandes** au domicile et à l'extérieur restent **difficiles** pour lui. C'est une des particularités souvent retrouvées chez les enfants présentant des troubles de type autistique.

- Ressenti des parents au sujet de la prise en charge et des partenariats

- ECOLE (rencontres et fréquence des entretiens)

Actuellement, les parents échangent avec l'enseignante de leur enfant en moyenne une fois par semaine, généralement à la sortie de la classe. Ils sont également en contact avec l'AVS de leur fils.

Les **rencontres** à l'école avec l'enseignante et l'AVS ne sont pas des rendez-vous programmés mais se déroulent plutôt **en situation informelle** (sans compter les équipes de suivi annuelles). Les entretiens étaient plus fréquents les années passées, de par les **inquiétudes** de la maman et parce qu'Adrien n'était pas encore entré dans le langage. A la maison, il communiquait donc peu d'éléments sur le déroulement de ses journées à l'école, et ses parents avaient donc souvent besoin de récupérer des informations auprès de l'équipe pédagogique. Aujourd'hui, Adrien parle davantage et la mise en place d'un **cahier de liaison** permet aux parents et aux professionnels de **transmettre** des informations quand cela est nécessaire et d'écrire ce qui a été fait à l'école. Les progrès d'Adrien sur le plan langagier ont permis de rassurer les parents et de **diminuer la fréquence** des échanges.

- SESSAD

La mère d'Adrien est satisfaite de la prise en charge effectuée par les professionnels du SESSAD. Elle trouve les intervenants ouverts et **à l'écoute** et est soulagée de savoir qu'elle peut contacter les professionnels de la structure quand elle en a le besoin. Selon elle, un des principaux avantages réside dans le fait que **les professionnels se déplacent dans tous les lieux de vie** : aussi bien à l'école de l'enfant pour les suivis mis en place ou en cas de difficulté momentanée (temps à la cantine par exemple...), qu'au domicile pour les entretiens avec les parents.

- **Difficultés** rencontrées

Les difficultés rencontrées par la mère se situent au niveau de la **prise de**

distance avec les professionnels qui n'est pas toujours facile à respecter, surtout quand le suivi est mis en place depuis un certain nombre d'années. Elle a également une certaine **appréhension**, notamment vis à vis de l'école et des professionnels qui pourraient ne pas exprimer à temps les difficultés rencontrées avec l'enfant, sachant que cela est parfois difficile à entendre pour les parents.

2.4.2.2. Scolarisation

2.4.2.2.1. Suivi scolaire

Le compte-rendu de la dernière équipe de suivi de scolarisation, en novembre 2010, a mis en avant que la fatigabilité d'Adrien était importante et que son comportement fluctuait en fonction des périodes de l'année et du rythme de la classe. Les éléments importants qui sont ressortis de la réunion sont repris ici suivant les points de vue des différents partenaires :

- ÉQUIPE ENSEIGNANTE
 - bon **repérage** des **rituels** de la journée
 - **difficultés** à se mettre au travail en **autonomie** sans aides ni sollicitation
 - **peu d'intérêt** pour les **activités collectives** mais **plaisir** dans l'atelier **théâtre**
 - geste **graphique coûteux** en énergie
 - notion de **récompense** : source de **motivation**
 - besoin de se rendre au coin lecture une fois par demi-journée
 - récréation et classe : a un **camarade privilégié** avec qui il joue

- SESSAD (professionnels présents : orthophoniste et infirmière)
 - **rigidité moins importante**
 - apprécie les **rituels** qui le **rassurent**
 - capacités à travailler en **autonomie** avec le **regard de l'adulte** pour se réassurer, ou dans les **activités connues** et maîtrisées
 - **enchaînement** de tâches possible avec **support visuel écrit** clair et synthétique (couleurs, listes)
 - sensible à l'échec mais développe des **capacités d'autocorrection**

- PARENTS
 - rythme scolaire plus soutenu mais Adrien prend ses marques
 - difficultés à **accepter l'échec** lors des devoirs
 - **activités** au domicile **ritualisées** pour aider Adrien

Adrien semble bien intégré dans la classe. Il apprécie les supports visuels écrits qui le mettent en confiance. Afin de favoriser l'autonomie, les exercices et activités nouvelles nécessitent d'être adaptés (exemple : présenter un QCM dans un exercice de compréhension, afin d'éviter le geste graphique qui le fatigue beaucoup).

2.4.2.2.2. Entretien avec l'AVS

→ le 2 février 2011, au SESSAD, en présence de l'orthophoniste et de l'infirmière
Ce rendez-vous a été programmé afin de faire le point sur les difficultés rencontrées par Adrien à l'école et de répondre aux diverses interrogations de son AVS.

L'**AVS** d'Adrien souhaitait aborder la question de l'**autonomie**. Il était encore tôt en début d'année scolaire pour mettre en place des aménagements, Adrien ayant besoin d'être **très encadré** dans le déroulement de la journée en classe. Aujourd'hui, ses progrès permettent davantage d'envisager cet objectif d'autonomie. Son AVS recherche donc des **moyens concrets** pour **diminuer la dépendance** d'Adrien à l'école, notamment dans les activités de **double tâche** qui mettent en jeu plusieurs compétences (lecture et compréhension par exemple).

L'**infirmière** encadrant toutes les semaines le binôme auquel Adrien participe trouve que son **autonomie** dans le travail est en nette **progression**. Si Adrien n'est pas encore autonome pour enchaîner les activités, il l'est davantage dans la réalisation des **tâches séparément**. Il a encore besoin d'un **étayage verbal ou visuel** : il est en effet souvent à la recherche du regard ou d'un mot de l'adulte pour poursuivre une activité. Le principal **objectif** des séances en binôme est la recherche d'autonomie dans l'**enchaînement** des tâches.

Le **timer** a été utilisé en séance, et semble être un bon moyen pour qu'Adrien se **concentre** sur l'activité en cours sans chercher l'aide de l'adulte. De plus, proposer un **séquençage** à l'écrit **facilite** la **compréhension** des **consignes**

complexes. Les consignes doivent être **simplifiées** quand cela est nécessaire. Pour cela, l'AVS peut, dans la mesure du possible, demander à l'enseignante de fournir le travail en avance, afin d'avoir le temps pour **adapter** les consignes des exercices. L'infirmière propose également à l'AVS de laisser Adrien lire la consigne, de la lui **expliquer** plus simplement (ex : « complète les phrases → « écris les mots »), puis de le **laisser travailler seul**.

Les professionnels du SESSAD expliquent à l'AVS d'Adrien qu'il doit apprendre à s'adresser directement à son enseignante et à davantage la solliciter. Par exemple, il est important qu'il rende son travail à son professeur et non plus toujours à son AVS. Il doit acquérir un **statut d'élève** autonome.

Par ailleurs, il est toujours assez **difficile** pour Adrien de **faire des demandes** (avoir envie d'aller aux toilettes...) et d'**exprimer ses ressentis** (avoir mal au ventre, à la gorge...). Cette difficulté se retrouve dans **tous les lieux de vie** (domicile, SESSAD, école). En revanche, Adrien est tout à fait capable de dire quand il n'a plus envie de travailler. L'utilisation de **pictogrammes** pour toutes ces notions difficiles à exprimer (malade, toilettes...) est un moyen efficace pour aider Adrien à faire des demandes. Cela fonctionne bien en séance avec l'infirmière et peut être repris à l'école quand cela semble nécessaire. Tous les ans, un bilan d'autonomie est pratiqué au domicile par l'infirmière du SESSAD. Le dernier bilan a permis de mettre en évidence qu'Adrien ne possédait pas certaines compétences attendues pour les enfants de son âge. Dans son autonomie personnelle, beaucoup d'éléments de base ne sont en effet pas acquis. La faible progression d'Adrien dans ce domaine pourrait s'expliquer par le fait qu'à l'école comme à la maison, il y a toujours un **adulte** qui **pallie** ce manque d'autonomie. De plus, le travail du SESSAD a beaucoup été axé sur le langage oral et les compétences nécessaires à l'apprentissage du langage écrit depuis l'entrée d'Adrien en primaire. La **prise en charge** nécessite donc d'être **réorientée** vers les **demandes** et l'**autonomie personnelle**.

Un autre élément soulevé par l'**AVS** concerne les jours où elle est **absente** (maladie ou autre) et que l'enfant n'est plus encadré individuellement. Quand cela arrive, Adrien travaille peu dans la journée. Les professionnels du SESSAD proposent à l'AVS de préparer à l'avance une « **bannette secours** » avec des fiches

de travail déjà connues et maîtrisées par l'élève. Cela permettra à la fois à Adrien de pouvoir **travailler seul**, mais également de **renforcer ses acquis**.

Adrien se trouve également en difficulté au niveau de l'**écriture**. Les professionnels du SESSAD expliquent que c'est une activité particulièrement **difficile** pour Adrien, d'une part parce qu'il présente une légère **hypotonie** et d'autre part parce que cette activité nécessite l'association de **deux tâches** : le graphisme (bien former les lettres) et l'orthographe (écrire correctement les mots). Cela lui demande plus d'efforts que les autres élèves et Adrien est donc davantage **fatigable**.

L'AVS confirme qu'en ce moment c'est plus dur pour Adrien à ce niveau car il y a une demande plus importante de la part de l'école. Malgré tout, il s'applique dans son cahier d'écriture, situation où il ne se trouve pas en double tâche.

Le **graphisme** continue d'être travaillé en **psychomotricité** au SESSAD. Pour les années à venir, il semble important de faire dès aujourd'hui une demande d'**ordinateur** auprès de la MDPH afin que cette difficulté ne soit pas une gêne pour Adrien dans ses apprentissages futurs. L'**appropriation** de cet outil va donc être travaillée le plus tôt possible au SESSAD pour anticiper sa prochaine utilisation. En attendant, afin d'**éviter** la situation de **double tâche**, des solutions concrètes peuvent être envisagées dans certaines activités comme les dictées de mots où le but visé est l'orthographe et non le graphisme. L'adulte peut proposer à l'élève des **étiquettes-lettres à manipuler** pour écrire les mots, ou bien des lettres du scrabble que la maman utilise déjà au domicile.

Il est tout de même important de **garder** des moments d'écriture en maintenant des **temps** pour le **graphisme** sur des activités qui intéressent l'enfant. Les méthodes palliatives (étiquettes-lettres..) et l'ordinateur doivent être utilisés pour les activités plus compliquées.

D'autres éléments ont été rapportés par l'AVS d'Adrien.

Adrien est très **sensible au bruit** qui le déconcentre. Il est alors assez **lent** et termine difficilement son travail. Il a besoin de sortir de la classe pour se retrouver au calme et être plus productif.

Au terme de la rencontre, nous avons pu poser des questions à l'AVS d'Adrien au sujet des différents partenariats mis en place entre l'équipe pédagogique, les professionnels paramédicaux et les parents, et sur son ressenti par rapport à

l'accompagnement d'un élève présentant ce type de troubles. Les réponses sont inscrites dans le questionnaire qui se trouve en annexe (Annexe 13 : Réponses de l'orthophoniste, de l'AVS et de l'enseignante d'Adrien aux questionnaires). L'AVS d'Adrien est satisfaite des échanges avec les professionnels, mais elle met en avant le manque de formations, proposées par l'Inspection académique aux auxiliaires de vie scolaire, sur la scolarisation des élèves handicapés et des jeunes avec TED.

2.4.2.2.3. Entretien avec l'enseignante

→ le février 2011, à l'école, en présence de l'orthophoniste du SESSAD

Cet entretien avait pour but d'échanger sur l'élève et de permettre à l'enseignante de poser des questions suite à d'éventuelles difficultés rencontrées en classe.

L'échange fut assez court. Il n'est en effet pas toujours évident pour l'enseignante de trouver un moment sur le temps scolaire pour s'entretenir avec les professionnels du SESSAD. Elle avait cependant une question concrète à poser à l'orthophoniste :

- Comment réagir face aux **confusions de sons** à l'oral et à l'écrit ?

Doit-on le travailler en classe ou laisser ce travail à l'orthophoniste ? Peut-on demander à l'enfant de faire des efforts à ce niveau à l'écrit ?

→ L'orthophoniste conseille à l'enseignante de **montrer** à Adrien ses **erreurs** et de lui demander de **se corriger**. Il n'est pas nécessaire de lui proposer des exercices spécifiques car ces confusions sont déjà travaillées en séance d'orthophonie avec l'enfant.

A la fin de l'entretien, nous avons pu poser des questions à l'enseignante sur les partenariats entre l'équipe pédagogique, les professionnels paramédicaux et les parents, et sur son ressenti par rapport à la prise en charge spécifique de l'élève. Les réponses sont notées dans le questionnaire aux enseignants qui se trouve en annexe (Annexe 13 : Réponses de l'orthophoniste, de l'AVS et de l'enseignante d'Adrien aux questionnaires). L'enseignante échange quotidiennement avec l'AVS de l'élève. En revanche, elle aimerait être plus en contact avec les thérapeutes prenant en charge Adrien, mais le manque de temps lors de la venue des professionnels à l'école ne lui permet pas d'échanger avec eux autant qu'elle le souhaiterait.

Conclusion

Au travers des diverses observations, nous retrouvons chez l'enfant des **troubles de la communication verbale et non verbale** (retard de langage...). En revanche, les troubles initiaux du comportement ont diminué (moins de colères), peut-être du fait de son âge et de la maturité qui en découle, mais aussi de l'amélioration de ses capacités expressives qui lui permettent de mieux se faire comprendre. Il présente par ailleurs des **troubles** plus **spécifiques** tels que des difficultés en situation de double tâche, une mauvaise maîtrise de la motricité fine... Nous remarquons une difficulté à généraliser les apprentissages, aspect également retrouvé chez l'enfant de la première étude de cas.

Adrien a beaucoup évolué depuis le début de la prise en charge pluridisciplinaire et **progressé** à son rythme. Son langage s'est bien développé, même si des **troubles d'articulation** réduisent son intelligibilité quand l'interlocuteur ne connaît pas le contexte. La **formulation des demandes** reste une notion importante **à travailler** avec Adrien. Les **supports** proposés doivent être **adaptés** et les objectifs visés doivent correspondre à ses capacités et difficultés, toujours dans une **démarche d'autonomie** visée dans tous les lieux de vie (domicile, école...).

Résultats

Poursuite des partenariats

Les différentes observations des cas cliniques et les recherches théoriques préalables ont permis de mettre au point deux outils à destination des équipes pédagogiques :

- une fiche de présentation de l'élève pour chacun des cas cliniques étudiés
- une grille d'observation de l'élève à remplir par les équipes pédagogiques

1. Création de fiches de présentation des élèves

Présentation de la fiche

La *fiche de l'élève* introduit la présentation de l'enfant par un **descriptif général** de ses troubles, résume ses **points forts** et **difficultés** ainsi que les **accompagnements** dont il bénéficie, et propose des pistes d'**aides** pouvant lui être apportées en classe.

Objectifs

Cette fiche permet à l'**orthophoniste** exerçant en structure ou en libéral, de **cibler** plus précisément les compétences de l'enfant, ainsi que les troubles qui peuvent engendrer des difficultés à l'école, afin de **proposer** des pistes d'aides aux équipes pédagogiques. Le but est de la **transmettre** aux enseignants et AVS oralement et si possible par écrit, avec l'**accord** préalable des parents.

Élaboration

Cette fiche a été élaborée **à partir** des principaux éléments mis en évidence dans les trois **études de cas**, en s'inspirant d'un système mis en place récemment au SESSAD Mille Sabords. L'organisation de leur fiche de présentation vierge a été reprise dans les grandes lignes (points forts, difficultés, accompagnements), avec cependant quelques modifications apportées, notamment dans le descriptif général des troubles de l'enfant qui se trouve en introduction de la fiche. Nous avons préféré ne pas inscrire les mots « autisme » et « troubles envahissants du développement »

et simplement informer des domaines de la triade autistique touchés chez ces enfants (communication, socialisation...). Pour des raisons de confidentialité et de secret médical, nous avons en effet jugé préférable de ne pas communiquer par écrit aux équipes pédagogiques les termes utilisés pour le diagnostic de l'autisme. De plus, les principales caractéristiques de la triade autistique nous semblent assez concrètes et suffisantes pour le lecteur. Enfin, la totalité des informations se trouve sur une seule page de façon à proposer un support clair et synthétique.

Le CMP ne proposant pas ce type de support, nous avons donc créé trois fiches individuelles reprenant les principaux points forts et difficultés des trois enfants, relevés grâce à nos observations à partir des études de cas.

Les fiches de présentation créées par nos soins pour les trois enfants, Célia, Basile et Adrien se trouvent en annexe. (Annexe 14 : Fiches de présentation des 3 élèves)

2. Élaboration d'une grille d'observation de l'élève

Présentation de la grille

La *grille d'observation* est divisée en trois grandes parties :

- **Communication** non verbale (regard, gestes, émotions...) et communication verbale (langage, routines conversationnelles, humour...)
- **Interactions sociales** (échanges, consignes collectives, jeux...)
- **Fonctionnements particuliers** (centres d'intérêts, angoisses...)

Les items ciblent plusieurs actions concrètes facilement observables pendant le déroulement de la journée et dans les activités proposées à l'école (exemple : « imite les autres enfants »).

Objectifs

Cette grille a pour finalité d'apporter aux équipes pédagogiques des **pistes de réflexion** qui, à partir d'observations fines, pourront aboutir à la **mise en place d'aides** concrètes au sein de l'établissement scolaire (en classe, en récréation...).

Elle est utile :

- pour les orthophonistes, notamment en libéral, afin de leur donner une **base d'informations** et de **questions** à poser aux enseignants et AVS.
- pour les équipes pédagogiques, afin de les aider à **percevoir** les éventuelles **difficultés** rencontrées par l'élève et à **trouver** des aides et aménagements en concertation avec l'équipe pluridisciplinaire.

Il s'agit ici de proposer un outil **facilement exploitable** par les équipes pédagogiques, c'est-à-dire permettant des observations rapides et une utilisation moins couteuse en terme de temps. Le but n'est pas de répondre à tous les items de la grille mais bien d'**amener à réfléchir** sur les points qui peuvent poser des difficultés à l'élève.

Ce n'est pas une fiche de conseils, mais une **fiche de questionnements** correspondant à une évolution de la réflexion sur les partenariats.

Les pistes d'aides découlent des observations et réflexions, mais ne sont pas proposées au préalable à l'écrit afin d'**éviter** des **conseils généraux**. En effet, une solution envisagée pour une difficulté en particulier n'est pas forcément adaptée à tous les enfants autistes ayant ce même trouble, puisqu'ils présentent chacun leurs particularités. L'objectif de cet outil est d'amener à une **recherche commune** (équipes pédagogiques, orthophonistes et équipes pluridisciplinaires) de pistes d'aides à apporter à l'enfant au sein de l'établissement scolaire.

Cette grille ne représente pas un gain de temps en soi, puisque les échanges entre l'orthophoniste et l'équipe pédagogique, que ce soit par le biais d'entretiens téléphoniques ou de rencontres, restent indispensables. En revanche, elle pourrait constituer un **gain** en terme d'**efficacité**. Un orthophoniste libéral n'ayant pas l'habitude de prendre en charge des enfants présentant ce type de troubles, aura ainsi des **pistes à évoquer** avec l'équipe pédagogique. Pour l'orthophoniste travaillant au sein de structures spécialisées dans les TED et donc habitué à ce type de rééducation, cet outil permet de ne pas oublier certaines données et de **faciliter la prise d'informations**.

Élaboration

Il s'agissait au départ d'élaborer une grille d'observation assez formelle à partir des éléments de la triade autistique (communication verbale et non verbale, interactions sociales, comportement et intérêts restreints), et des compétences sociales de la communication généralement reprises dans le bilan orthophonique. Les deux premières parties ont été conservées telles quelles (communication et interactions sociales) et reprennent des **critères de la triade autistique** décrits dans la partie théorique. En revanche, la dernière partie a finalement été renommée « fonctionnements particuliers » afin d'élargir son contenu (mémoire, motricité...). Cette partie reprend également des éléments du fonctionnement particulier de ces enfants présentés dans la partie théorique et/ou observés dans les études de cas.

La première partie intitulée « communication » distingue la communication non verbale (le regard, le pointage, les mimiques...) de la communication verbale (les spécificités de langage concernant les répétitions de mots et phrases, l'utilisation des pronoms personnels, le vocabulaire, la compréhension de l'humour...).

Une seconde partie concerne plusieurs domaines relatifs aux interactions sociales et à la vie en groupe : les échanges avec les autres, le respect des règles collectives, la participation aux temps de regroupement (capacité à écouter, tour de rôle, raconter un événement...), le jeu (jeux solitaires et participation aux jeux collectifs...).

La dernière partie a trait au fonctionnement spécifique des enfants avec TED. Les items reprennent différents éléments théoriques et cliniques concernant les centres d'intérêts de l'enfant, la manifestation des éventuels troubles du comportement, les capacités mnésiques, le repérage dans le temps et l'espace, la motricité...

Lors de l'élaboration, il nous a semblé important d'être vigilant par rapport au vocabulaire et aux termes employés, ainsi qu'au sens des mots qui peuvent parfois être mal compris ou interprétés de façons diverses. La lecture de la grille a été proposée à quelques sujets tout venant, afin de vérifier que tous les items étaient compréhensibles et de les ajuster si besoin. Par exemple, dès le départ le terme « immuabilité » n'a pas été retenu et remplacé par « manifeste de l'angoisse quand il y a des changements ». De même, la notion de « faire semblant » a été précisée entre parenthèses (dinette, marchande...).

Les items sont proposés sur un versant positif (exemple : « regarde l'adulte dans les yeux » plutôt que « ne regarde pas l'adulte dans les yeux »). Ce choix a été effectué afin de mettre en évidence des éléments clés à observer, sans anticiper les réponses. Cela permet également de simplifier les formulations et ainsi de faciliter leur compréhension.

Certains termes de la grille sont notés en gras. Ce sont les notions importantes et auxquelles plusieurs items peuvent se référer. Par exemple : pour la notion « jeux », il existe au moins deux items (« joue avec les autres » / « joue à faire semblant »...).

Les réponses attendues sont libres. En fonction des items, l'enseignant et l'AVS peuvent répondre de différentes façons (oui, non, jamais, parfois, souvent, toujours, etc) et donner des exemples concrets quand cela est utile. Cette démarche a été sélectionnée car elle nous paraissait plus simple et moins restrictive.

La grille d'observation se trouve en annexe. (Annexe 15 : Grille d'observation de l'élève)

Discussion

Après un bref rappel du sujet, nous émettrons les critiques méthodologiques de la rédaction des trois grandes parties du mémoire : contexte théorique, sujet et méthodes, résultats. Puis nous évoquerons diverses thématiques qui nous ont interpellées lors de la réalisation de ce travail. Enfin, nous replacerons les résultats de l'étude dans le champ de l'orthophonie.

1. Rappel du sujet et des résultats

Dans ce mémoire, nous nous sommes efforcée de présenter de la manière la plus exhaustive possible, l'organisation de la scolarité, de la prise en charge et des partenariats mis en place autour des enfants avec troubles envahissants du développement, à partir de trois études de cas.

Les **observations** dans les lieux d'accueil des enfants ainsi que les **entretiens** avec les différents partenaires (parents, enseignants, AVS, professionnels paramédicaux) nous ont aidée à relever les aptitudes et difficultés propres à chacun de ces enfants.

Des **fiches de présentation** des élèves ont alors été mises au point par nos soins dans le but d'informer les équipes enseignantes et de faciliter l'accompagnement et la scolarisation de ces élèves.

Enfin, l'investigation théorique préalable et la réalisation des études de cas ont permis d'approfondir la réflexion sur les partenariats et d'élaborer une **grille d'observation** de l'élève à destination des équipes pédagogiques. D'une part, cet outil a pour vocation d'aider les équipes enseignantes à mieux cerner les difficultés spécifiques de l'élève avec trouble envahissant du développement. D'autre part, cette grille d'observation a pour objectif d'amener les équipes pédagogiques et paramédicales à réfléchir ensemble sur la mise en place d'aides concrètes à l'école, pour favoriser la scolarisation de l'élève dans les meilleures conditions possibles et permettre les apprentissages et le contact avec les autres enfants en milieu ordinaire.

2. Critiques méthodologiques

2.1. Critique de la partie théorique

Nous pouvons discuter la longueur de la partie théorique.

Dans le premier chapitre intitulé « Les TED ou spectre autistique », les trois domaines de développement affichant des altérations dans l'autisme sont présentés et un grand nombre de critères de la triade sont explicités. Bien que ces critères soient clairement exposés dans les classifications existantes, cette partie semblait indispensable pour la suite du mémoire et notamment l'élaboration de la grille d'observation basée sur les critères cliniques dans l'autisme.

Dans le chapitre « Autisme et apprentissages », les spécificités du fonctionnement des enfants porteurs de TED sont détaillées. Ces éléments apparaissaient essentiels pour bien comprendre le fonctionnement des enfants autistes et avoir suffisamment de connaissances pour observer les enfants et réaliser les études de cas.

Dans le dernier chapitre du contexte théorique intitulé « L'enfant autiste à l'école et en institution », la partie sur la présentation des lois et plans autisme paraît assez longue, mais elle était nécessaire pour amener le thème de la scolarisation des enfants porteurs de troubles envahissants du développement. De plus, la partie qui énumère et décrit les établissements d'accueil et le rôle des différents professionnels présente également des longueurs, mais il apparaissant important d'avoir un bon aperçu des différentes possibilités d'accueil et des partenaires pouvant s'occuper de la prise en charge des jeunes porteurs de TED.

Au vu des ces éléments, la partie théorique semble totalement en adéquation avec la partie pratique du mémoire.

2.2. Critique de la partie sujet et méthodes

2.2.1. État des lieux

2.2.1.1. État des lieux de la scolarisation des enfants TED

L'état des lieux de la scolarisation des enfants avec TED dans le département d'Ille-et-Vilaine, souhaité au départ, n'a pas été effectué. En effet, après plusieurs demandes auprès de la MDPH et de l'Inspection académique, nous n'avons pu obtenir les informations recherchées. Nous ne savons pas si ces éléments d'information ne sont pas connus de ces deux organismes et qu'aucune statistique n'existe actuellement, ou bien si les responsables ne souhaitaient pas nous communiquer les renseignements dont ils disposaient. Dans tous les cas, des résultats chiffrés n'auraient apportés qu'une faible vision des choses, car dans les faits le diagnostic de TED n'est pas toujours posé.

2.2.1.2. État des lieux des partenariats et de la prise en charge

2.2.1.2.1. Présentation des structures

La présentation des deux structures où sont pris en charge les enfants suivis dans ce mémoire est relativement courte. Cependant, les différentes prises en charge étant développées postérieurement dans les études de cas, il nous paraissait suffisant de faire une synthèse de la population accueillie au sein de ces établissements et des principales missions des professionnels y travaillant.

2.2.1.2.2. Diffusion des questionnaires

Pour des raisons de déontologie, les questionnaires à destination des parents, des enseignants, des AVS et des orthophonistes n'ont pas pu être diffusés en dehors des structures, ce pourquoi ils n'ont pas été analysés et exploités. Par ailleurs, cette démarche s'avérait finalement assez complexe et coûteuse en terme de temps et n'aurait peut-être pas apporté d'éléments supplémentaires nécessaires à cette étude.

Il n'a donc pas été demandé aux enseignants accueillant des enfants avec TED s'ils étaient intéressés par un outil d'observation à remplir en concertation avec

l'équipe pluridisciplinaire dont fait partie l'orthophoniste. Cependant, il ressort des entretiens menés pour la réalisation des études de cas que :

- les équipes pédagogiques sont en grande demande d'information sur les troubles de ces enfants, favorables aux échanges avec les professionnels et ouverts à tout support qui pourrait aider à l'accompagnement de l'enfant en classe.

- les parents sont également favorables à tout ce qui pourrait faciliter la scolarisation de leur enfant, en étant toujours mis au courant des échanges entre les professionnels et de ce qui est proposé à leur enfant.

2.2.2. Organisation des partenariats et de la prise en charge

2.2.2.1. Choix des sujets

Afin de proposer des études de cas variées, les enfants choisis pour ce travail ont tous un âge, un niveau scolaire, et un diagnostic différents. Cependant, le champ d'action a été limité à la maternelle et au primaire. Il aurait également été très intéressant de développer le fonctionnement de la prise en charge de jeunes scolarisés au collège ou au lycée. Au secondaire, les élèves ont plus de professeurs. Il y a donc davantage de personnes à informer, ce qui va influencer sur l'organisation des partenariats. Ce serait l'occasion pour de futurs étudiants de poursuivre ce type de mémoire en l'élargissant à la prise en charge d'adolescents porteurs de TED.

2.2.2.2. Études de cas

La longueur des études de cas peut être discutée.

Les deux premières études peuvent en effet sembler assez longues de prime abord. Cependant, présenter les différentes prises en charge a permis de rendre compte de tous les partenariats existants. De plus, détailler les prises en charge apparaissait important pour mettre en évidence les potentialités et difficultés des enfants, informations qui ont ensuite servi à la création des fiches de présentation des élèves. Chaque enfant présente ses particularités, et seules des observations précises permettent de bien comprendre le fonctionnement de l'enfant et de trouver des pistes d'aides concrètes et individualisées à proposer aux équipes enseignantes.

La dernière étude de cas est plus courte que les précédentes. Certains éléments complémentaires, notamment les entretiens avec l'AVS et l'enseignante de l'élève

dont les réponses suivent la structure des questionnaires élaborés, ont été mis en annexe.

Dans ces études de cas, nous nous sommes tout particulièrement attachés à faire apparaître un lien entre :

- les capacités et difficultés spécifiques des enfants, repérées grâce aux diverses observations et entretiens
- les éléments de la triade et du fonctionnement particulier des enfants avec TED, développés dans la partie théorique

Les nombreuses références au contexte théorique dans la rédaction de ces études ont contribué à renforcer la pertinence de ces deux parties.

Enfin, la réalisation de ces études s'est avérée être un travail très enrichissant et formateur. C'est une démarche de recherche, à visée qualitative, permettant d'approfondir les observations et de les corrélérer aux connaissances théoriques pour en faire ressortir les éléments prégnants et nécessaires à la poursuite du mémoire.

En outre, les besoins des trois enfants étant différents du fait de leurs âges respectifs et de leurs compétences particulières, les prises en charge proposées étaient variées et d'autant plus intéressantes à étudier. Une déception néanmoins : aucune intervention à l'école auprès des camarades de classe n'a été programmée cette année pour les trois enfants. Des interventions ont déjà eu lieu les années précédentes pour les deux plus grands qui n'ont pas changé d'école depuis. Les autres élèves les connaissent donc bien et les équipes enseignantes n'ont pas ressenti le besoin d'une nouvelle intervention en classe. S'intéresser au déroulement de ces actions réalisées par les professionnels des structures, et aux remarques et réponses des autres élèves, aurait également pu être un exercice très enrichissant permettant de découvrir la manière dont les enfants perçoivent la différence et les difficultés de leur camarade.

2.3. Critique de la partie résultat

Une première critique concerne les fiches et la grille d'observation qui se trouvent finalement en annexe. Pour des raisons pratiques, elles n'ont pas été insérées dans cette partie du mémoire. Cependant, dans la partie résultat sont présentés l'élaboration et les objectifs de ces outils qui sont les éléments les plus importants pour comprendre notre démarche.

2.3.1. Fiches de présentation des élèves

Les trois fiches de présentation des élèves n'ont pas été transmises aux équipes enseignantes de l'année scolaire 2010-2011, l'année touchant à sa fin. En revanche, elles ont été données aux professionnels des structures qui pourront s'en servir de support lors des prochaines équipes de suivi. Ces fiches pourront également être transmises aux nouvelles équipes pédagogiques (AVS et enseignants) à la rentrée scolaire de septembre 2011, oralement ou par écrit, avec l'accord des parents et des responsables des structures. Les fiches proposées sont claires et pertinentes et semblent être un bon support d'information pour les équipes paramédicales et pédagogiques.

2.3.2. Grille d'observation de l'élève

La grille d'observation, élaborée à partir des éléments de la triade autistique et du fonctionnement particulier des sujets porteurs de TED, se veut la plus exhaustive possible afin de n'oublier aucun aspect des particularités retrouvées chez ces enfants. Cette grille est donc assez longue et peut de prime abord ne pas sembler organisée. En ce sens, nous pouvons nous demander si elle est fonctionnelle et pratique.

La grille est divisée en trois grandes parties reprenant globalement la triade autistique, ce qui permet de hiérarchiser les informations et de proposer un outil assez structuré. De plus, afin de la rendre agréable à lire et d'en faciliter l'utilisation, les éléments essentiels sont mis en évidence par la police de caractère en gras. Il apparaît également important de rappeler que le but n'est pas de demander aux professionnels de remplir tous les items de la grille, mais avant tout de servir de

moyen d'échange entre les différents partenaires pour réfléchir sur les aides à apporter à l'enfant au sein de l'école.

Enfin, cet outil d'observation élaboré dans le cadre de la réflexion sur la poursuite des partenariats n'a pas été transmis aux équipes pédagogiques. Son intérêt n'a donc pas pu être évalué et commenté. Cependant, la pertinence de cette grille, élaborée à partir de recherches théoriques, a été confirmée au regard des observations des trois enfants et des besoins exprimés par les partenaires. Elle a été transmise aux orthophonistes des structures qui souhaiteraient l'utiliser.

3. Pistes de réflexion

Après la rédaction de la démarche, la création d'outils découlant des études de cas et de la réflexion théorique, et une prise de recul par rapport à ce que nous avons pu observer cette année au contact des enfants et des professionnels, des questionnements émergent de ce travail.

3.1. Le diagnostic

Bien que plusieurs classifications aient été mises au point ces dernières décennies et qu'elles continuent d'être révisées pour une meilleure prise en compte des troubles, le **diagnostic de TED** est parfois encore **difficile à poser**, peut-être du fait de la complexité et de la **diversité** de cette atteinte. Pourtant, seuls les termes faisant référence aux différentes classifications française et internationales permettent de reconnaître les difficultés entraînant un handicap et de proposer aux familles une prise en charge pluridisciplinaire adaptée aux besoins de leurs enfants.

Parfois, l'identification du trouble est rendue difficile par l'existence des **diagnostics différentiels**, notamment celui de la dysphasie qui peut être proche du diagnostic de TED quand l'enfant présente des troubles importants du langage oral. C'est le cas du troisième patient observé, Adrien, qui présente des troubles sévères du langage oral et pour qui plusieurs équipes pluridisciplinaires ont évoqué différents

diagnostics de TED (autisme infantile et trouble envahissant du développement sans précision), du fait de ses troubles langagiers associés.

Au-delà des termes médicaux spécifiques, l'important reste la mise en place d'une **prise en charge précoce adaptée** aux troubles, aux capacités et difficultés, et où tous les professionnels agissent en partenariat pour un meilleur développement de l'enfant et de ses potentialités.

3.2. La scolarisation

La prise en charge pluridisciplinaire des jeunes porteurs de TED, au sein de structures telles que le SESSAD Mille Sabords, facilite la mise en place des partenariats avec les écoles. Ces dispositifs particuliers permettent à de nombreux enfants avec autisme de bénéficier de la **stimulation du milieu scolaire ordinaire**, tout en étant pris en charge dans leurs différents lieux de vie par des professionnels paramédicaux qui travaillent en réseau avec tous les partenaires. L'**accueil** de l'élève porteur de TED à l'école doit être **accompagné et encadré**, et le travail en équipe contribue à une scolarisation réussie. Ce mémoire n'a cependant pas pour vocation de faire l'apologie de la scolarisation en milieu ordinaire. L'accueil au sein d'établissements scolaires dépend des troubles de chacun et nécessite la mise en place d'aménagements. Mais il arrive que ce système ne réponde pas toujours aux besoins de l'élève lorsque ce dernier ne parvient pas à suivre un certain rythme dans les acquisitions, ou que le tableau clinique du jeune est plus sévère.

Un autre point important concerne la **formation** des enseignants et auxiliaires de vie scolaire.

Les **enseignants** reçoivent encore peu d'informations sur la scolarisation des élèves handicapés. Les formations initiales sont différentes d'un département à l'autre et la plupart du temps leurs connaissances sur le handicap restent très générales, avec quelques heures de cours théoriques pour informer des aménagements existants (MDPH, AVS, CLIS...). Il n'y a pas de modules d'enseignement spécifiques, les particularités des différents handicaps ne sont donc pas abordées et leur connaissance relève plus de l'auto-formation.

Les **AVS** et **EVS** reçoivent une courte formation sur l'accompagnement des élèves présentant un handicap, qui dépend de leur région d'affectation. En revanche, ces personnels ne bénéficient **pas de formation spécifique** aux troubles présentés par l'élève qu'ils accompagnent, ce qui rend plus difficile l'accueil de l'enfant en classe.

Officiellement, les équipes enseignantes ne sont d'ailleurs pas censées connaître le type de handicap de l'élève scolarisé dans leur école. Cela expose les équipes scolaires à certaines difficultés, même si dans la pratique l'école a souvent connaissance du handicap présenté par l'enfant, avec l'accord des parents. Connaître le diagnostic est essentiel pour mieux s'adapter à l'enfant et à ses troubles, mais le plus important est d'**informer le mieux possible les équipes pédagogiques** qui ne connaissent pas toutes les spécificités des troubles présentés par l'élève.

3.3. Les différents partenariats

Le concept de partenariat est une notion assez complexe. Il existe un idéal, et il y a la réalité du terrain et des structures, des familles et des compétences de chacun. La présentation des cas cliniques et des suivis mis en place autour des enfants, des familles et de l'école montre que les prises en charge pluridisciplinaires profitent à ces enfants et que les échanges entre les différents intervenants sont nombreux. Il ressort en effet de ces études que les professionnels des structures sont présents sur le terrain et s'accordent pour travailler ensemble. Cependant, toutes les situations ne ressemblent pas à celles présentées dans ce mémoire. Il y a la réalité du travail sur le terrain avec toutes les difficultés que cela engendre, les manques de moyens, de personnels et de temps qui ne permettent pas toujours d'arriver à un **partenariat idéal**.

Par ailleurs, bien que les différents discours au sujet des partenariats préconisent le dialogue entre les différents intervenants, lors de la réalisation de ce travail nous avons été confrontée à une certaine **réserve** de la part des instances représentatives. Les contacts avec les parents et les équipes pédagogiques étaient possibles mais dans une certaine limite, notamment au sujet des questions concernant les partenariats posées aux personnes extérieures aux structures. Cette

expérience témoigne de la délicatesse avec laquelle les partenariats doivent être considérés et organisés.

Avec le recul, il peut ressortir de ce travail un manque d'analyse critique dans la discussion sur les partenariats. Cela pourrait s'expliquer par une certaine difficulté à exprimer des ressentis sur ce qui fonctionne et sur ce qui nous semble moins satisfaisant dans les différentes organisations. En effet, le fonctionnement de la hiérarchie et la position que nous nous devons de respecter du fait du statut de stagiaire et du devoir de réserve qui nous incombe, nous a limitée dans l'analyse du travail en nous empêchant d'aller plus loin dans la démarche critique. Peut-être serait-il opportun d'analyser plus finement le fonctionnement lui-même de chaque structure ? En effet, il nous a semblé que dans l'une le partenariat « fonctionne » de manière plus fluide que dans l'autre. Mais il semble difficile de mettre en cause et de se questionner sur un fonctionnement sans donner l'impression de juger des personnes. Nous avons ainsi été embarrassée dans notre rôle d'observateur en nous retenant de donner davantage corps à ce témoignage, au détriment de ce qui est de l'ordre du ressenti concernant les éventuelles limites de ce que nous avons observé. L'analyse pourrait porter sur l'architecture des bâtiments (salles de rencontre, de réunion ?), le nombre d'intervenants, les temps de travail (partiel ?), les emplois du temps (rencontres et moments de concertations prévus ?) etc, mais ce n'était pas le sujet initial de notre étude.

Parents/enfant/professionnels paramédicaux

L'important au départ est la **qualité de la relation** qui s'établit entre l'enfant et le thérapeute qui se découvrent l'un l'autre. Le rééducateur observe son patient, ses réactions et définit progressivement des objectifs à atteindre qui vont évoluer selon les progrès et difficultés de l'enfant en développement.

La **confiance** que les familles et les soignants s'accordent mutuellement pour permettre à l'enfant de s'épanouir dans les meilleures conditions possibles est également primordiale. Les **parents** sont ceux qui connaissent le mieux leur enfant. En ce sens, ils sont les **principaux acteurs** de la prise en charge puisqu'ils vont pouvoir aider l'équipe pluridisciplinaire à identifier les besoins de l'enfant. Celle-ci va ensuite fixer les objectifs et mettre en place les aménagements nécessaires dans les

différents lieux de vie et d'accueil. L'équipe qui gravite autour de l'enfant doit se montrer cohérente dans sa démarche en respectant le choix de la famille, et apporter son soutien dans les difficultés rencontrées par les parents au quotidien.

Enfin, comme le souligne B. Rogé avec justesse, « l'implication des familles est essentielle pour faire progresser la reconnaissance des besoins des personnes avec autisme et aider au développement de réponses adaptées de la part de la communauté sociale ». (Rogé, 2003).

Parents/enseignant/AVS

La **communication** entre l'enseignant et l'auxiliaire de vie scolaire est très importante dans la scolarisation de l'élève porteur de TED. La présence de l'AVS en classe ne doit pas retirer à l'enseignant le rôle de pédagogue qu'il exerce auprès de l'élève. Cet **accompagnement individuel** est un **soutien** apporté à l'accueil de l'élève en classe. L'AVS adapte les activités et supports proposés en tenant compte des choix pédagogiques de l'enseignant.

Les échanges avec les parents sont également essentiels car c'est souvent le seul moyen pour eux de savoir ce qui se passe à l'école. Il est en effet souvent difficile pour les enfants avec autisme de raconter leur journée d'écolier. Ces échanges permettent également aux familles de transmettre aux enseignants des informations utiles pour l'accueil de l'élève. Cependant, les parents sont parfois très en demande d'informations, et les équipes enseignantes ne peuvent pas toujours répondre à leurs attentes. La mise en place d'un agenda peut être un bon moyen pour garder le contact tout en espaçant les rencontres à l'école. C'est d'ailleurs ce qui a été proposé aux parents d'Adrien qui étaient très en demande d'information au début de la scolarité de leur fils. Depuis, les contacts directs avec l'école sont plus espacés mais la relation n'en est pas moins réelle, et cela profite autant à l'équipe enseignante, qu'aux parents et à leur enfant. Le **dialogue** entre les membres de l'équipe pédagogique et les parents reste essentiel pour une meilleure intégration de l'enfant au sein de la classe et la progression de ses apprentissages à l'école comme à la maison.

Équipe pédagogique/professionnels paramédicaux

Une scolarisation réussie implique le plus souvent la **participation active** de tous les partenaires gravitant autour de l'enfant porteur de TED : les parents, l'équipe pluridisciplinaire dont fait partie l'orthophoniste, l'enseignant et l'auxiliaire de vie scolaire. Quand cela est nécessaire, l'équipe enseignante doit pouvoir échanger avec les professionnels intervenant auprès de l'enfant afin de trouver des aménagements répondant aux besoins et difficultés rencontrées par l'élève. Les professionnels paramédicaux apportent des compléments d'information aidant à comprendre le fonctionnement particulier de l'enfant, en respectant le secret professionnel. L'enseignant et l'AVS peuvent également rapporter des observations qui pourront servir de pistes de travail aux équipes paramédicales. L'**échange** est **réciproque**, il doit rester le plus **fonctionnel** possible et profiter à tous les partenaires. Les professionnels extérieurs à l'école doivent bien sûr veiller à intervenir en respectant la pédagogie des enseignants.

Il ressort des diverses observations que les **partenariats** sont parfois **perçus différemment** par les personnes concernées. Par exemple, dans la dernière étude de cas, l'orthophoniste et l'enseignante du jeune n'ont pas la même réponse sur la fréquence des rencontres entre professionnels. L'orthophoniste rapporte rencontrer l'enseignante toutes les semaines, tandis que l'enseignante répond être en contact avec l'orthophoniste de son élève moins d'une fois par trimestre. Dans les faits, l'orthophoniste est bien présente toutes les semaines à l'école, pour une séance de rééducation au sein de l'établissement scolaire de son patient. Cependant, l'enseignante étant en classe, elle n'a que peu de temps pour s'entretenir avec le thérapeute après la séance d'orthophonie. Bien que cette dernière soit ouverte à toute demande de la part de l'enseignante, il n'y a en effet pas de temps de rencontre réguliers du fait des obligations de chacun.

Il apparaît également que les enseignants se sentent parfois en difficulté face à l'accompagnement d'un élève avec TED, mais n'interpellent pas toujours les thérapeutes pendant l'année scolaire, bien que les différents professionnels soient disposés à répondre à leurs questions. Sans doute est-il difficile pour le professionnel de dire à un enseignant qu'il est à tout moment ouvert pour répondre à ses questions, sans lui donner l'impression qu'il aura besoin de lui et de ses conseils ?

Comment l'**échange** peut-il alors être **fructueux** ? L'orthophoniste doit réussir à se mettre à disposition de l'équipe pédagogique sans froisser l'enseignant dans son rôle de pédagogue ni donner des listes de conseils. L'enseignant ne doit pas avoir l'impression qu'il nous demande de l'aide mais il devrait pouvoir se sentir sur un pied d'égalité avec le professionnel et avoir le sentiment, à juste titre, qu'il apporte également des informations à l'autre. Nous voyons de nouveau ici à quel point prime la qualité de la relation de confiance qui s'établit entre les partenaires.

« La personne autiste est au cœur d'un système complexe. Les acteurs de son environnement interagissent avec elle et entre eux. La coordination et la cohérence de leurs interventions sont essentielles. » (Rogé et al, 2008).

Comment alors organiser des temps et des espaces de rencontre ? Sous quelle forme peut-on imaginer ce partage de points de vue sur l'enfant ?

Les **buts** du travail ont eu pour objet la description de l'organisation de la prise en charge et des partenariats mis en place auprès de trois enfants avec TED. Ces observations ont permis de relever les particularités de chacun de ces jeunes afin de **présenter** aux équipes éducatives leurs **spécificités** et de leur proposer des **pistes d'aides** en classe. Par ailleurs, l'approfondissement de la réflexion sur les partenariats nous a permis de créer un **outil d'observation** de l'élève à destination des équipes pédagogiques, autre objectif de ce travail.

3.4. La place et le rôle de l'orthophoniste au sein de l'équipe pluridisciplinaire et dans les partenariats

Dans la présentation des études de cas, nous avons vu la place importante que tenait l'infirmière du CMP dans les partenariats avec les parents et les écoles. Le rôle de l'orthophoniste n'apparaît alors pas en premier plan dans cette organisation. Dans ce cas précis, c'est le fonctionnement actuel de la structure et le manque de temps des orthophonistes qui ne leur permettent pas d'intervenir dans les différents lieux de vie de l'enfant au même titre que les infirmières.

Au SESSAD, chaque professionnel est référent d'un ou de plusieurs jeunes accueillis au sein de la structure. C'est donc principalement au référent d'intervenir auprès des équipes enseignantes, que ce soit l'orthophoniste ou un autre professionnel de l'équipe.

Il existe alors une vraie problématique autour de l'**identité professionnelle** de chaque intervenant. Nous pouvons en effet nous poser la question de l'existence d'un **amalgame des fonctions** et des compétences de chacun. En ce sens, quel rôle peut jouer l'orthophoniste au sein de l'équipe pluridisciplinaire et dans les partenariats ?

Lors du **suivi infirmier** au sein du CMP, l'infirmière utilise des **outils** également employés en orthophonie. A l'école, elle apporte des **informations** sur la socialisation et la communication des enfants porteurs de TED, ce qui rentre dans le champ de **compétences de l'orthophoniste**. Nous pouvons donc nous demander si d'autres professionnels tels que l'infirmier peuvent remplacer l'orthophoniste dans la prise en charge et auprès des partenaires. Comment pourrions-nous alors parler de la **complémentarité** entre l'infirmier et l'orthophoniste ?

Pour répondre à ce questionnement, nous pouvons préciser que certains des outils utilisés en suivi infirmier sont effectivement les mêmes qu'en orthophonie, mais que l'**intention** du rééducateur est **différente**. L'infirmier propose diverses activités à visée éducative et va travailler sur l'adaptation d'un support, d'une consigne, pour permettre à l'enfant de réaliser une activité, aussi bien dans les situations

d'apprentissage que dans les gestes du quotidien. L'orthophoniste va davantage axer son travail sur l'expression même de la demande. C'est la recherche de l'échange, de l'entrée en communication qui est visée. Le **regard de l'orthophoniste** replace les difficultés et objectifs dans un **champ plus large de la communication et du langage**. En outre, le travail de l'infirmier consiste également à **généraliser** des apprentissages développés en orthophonie, ce pourquoi des outils et techniques sont repris par différents professionnels. Les formations initiales de l'infirmier et de l'orthophoniste diffèrent, et leurs missions auprès des patients se différencient également. De plus, les professionnels intervenant auprès de l'enfant travaillent dans la même direction, avec des objectifs communs correspondant au projet de l'enfant, mais sans forcément se limiter à travailler le même élément au même moment. Chaque professionnel adapte sa prise en charge.

Par ailleurs, nous constatons en effet que dans certaines structures, l'orthophoniste intervient moins souvent que l'infirmier dans les différents lieux de vie de l'enfant (école, domicile). Cependant, ce n'est pas forcément en terme de présence sur le terrain que le professionnel prend plus d'importance auprès de l'enfant et dans la prise en charge. En effet, bien que l'**orthophoniste** ne soit pas toujours au centre du dispositif, il n'en reste pas moins que sa **place** est **fondamentale** dans la **réflexion** sur cette **prise en charge**.

Enfin, les professionnels ont une **réflexion personnelle** et **commune** sur l'analyse des besoins et des différents outils proposés. C'est le partage des observations des différents professionnels qui est intéressant et permet à chacun de travailler dans une dynamique de potentialités à développer. Dans le cadre des partenariats, cette réflexion est portée par **un référent**, l'orthophoniste ou un autre professionnel de l'équipe multidisciplinaire. Cet intervenant est alors en mesure d'apporter aux équipes enseignantes des éléments appartenant à son champ de compétences mais aussi à ceux d'autres professionnels, sans pour autant en donner toutes les spécificités. Les professionnels travaillent en cohésion autour du projet de l'enfant, mais **chacun garde sa spécificité** et son identité professionnelle.

Conclusion

Des recherches théoriques approfondies et la présentation concrète de trois sujets porteurs de TED nous ont fait découvrir l'univers des enfants avec troubles du spectre autistique. C'est grâce à diverses observations au contact des équipes pluridisciplinaires, et notamment des orthophonistes, que notre réflexion a pu évoluer tout au long de l'année.

L'entrée à l'école est une véritable découverte de la vie sociale. Les nombreuses interactions qu'apportent l'école et les échanges avec les autres élèves stimulent le développement des enfants avec TED et contribuent à leur épanouissement. Il est donc essentiel d'informer le mieux possible les équipes pédagogiques pour faciliter la scolarisation de ces enfants. Parce qu'il y a autant d'autistes différents que d'enfants différents, les professionnels se doivent de travailler en interdisciplinarité sur un projet individualisé visant l'autonomie du jeune dans tous ses lieux de vie.

Enfin, le manque de places au sein de structures accueillant des enfants avec TED reste un réel problème aujourd'hui. En effet, nombre de ces enfants ne bénéficient d'aucune prise en charge globale adaptée à leurs troubles, faute de moyens suffisants. L'orthophonie en libéral est alors souvent le seul recours pour les familles. Il est donc primordial que les orthophonistes exerçant en libéral soient formés et impliqués dans la prise en charge de ces enfants en développement.

Bibliographie

- AAP (1996). DSM IV, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, quatrième révision. Paris : Masson.
- BRIN F, COURRIER C, LEDERLE E, MASY V (2004). *Dictionnaire d'Orthophonie*. Isbergues : OrthoEdition.
- CARLTON MP, WINSLER A (1999). School Readiness : The Need for a Paradigm Shift. *School Psychology Review*. Vol.28, N°3 : 338-352.
- FAHERTY C (2005). *Asperger, Qu'est-ce que c'est pour moi ?* Autisme France Diffusion.
- FFP (2000). *CFTMEA-R : Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent, quatrième révision*. Paris : CTNERHI.
- FONTAINE O, COTTRAUX J, LADOUCEUR R (1984). *Cliniques de thérapie comportementale*. Wavre Belgique : Mardaga.
- FRITH U (1996). *L'énigme de l'autisme*. Paris : Odile Jacob.
- GOLSE B, DELION P (2006). *Autisme : état des lieux et horizons*. Ramonville : Erès.
- GRAY C (1994). *Nouveau livre de scénarios sociaux 1994*. Arlington : Future Horizons.
- HADDON M (2004). *Le bizarre incident du chien pendant la nuit*. Paris : Nil éditions.
- INS HEA (2009). *Scolariser les élèves autistes ou présentant des troubles envahissants du développement*. SCÉRÉN.
- ITARD J (1802). *An Historical Account of the Discovery and Education of a Savage Man, or of the first developments, physical and moral, of the young savage caught in the woods near Aveyron in the year 1798*. Londres : Richard Phillips.
- JORDAN R, POWELL S (1997). *Les enfants autistes: les comprendre, les intégrer à l'école*. Paris : Masson.
- JUHEL J-C (2003). *La personne autiste et le syndrome d'Asperger*. Québec : Les presses de l'Université LAVAL.
- KANNER L (1998). *Les psychopathes autistiques pendant l'enfance*. Paris : Les empêcheurs de penser en Rond.
- LAMBERT C. Les prérequis à l'apprentissage scolaire : besoin d'un changement de paradigme. *Bulletin de liaison de l'AQPS* .Volume 13, n°3/04.
- LEMAY M (2004). *L'autisme aujourd'hui*. Paris : Odile Jacob.
- LENOIR P, MALVY J, BODIER-RETHORE C (2003). *L'autisme et les troubles du développement psychologique*. Paris : Masson.

- MISES R, GRAND P (1997). *Parents et professionnels devant l'autisme*. Paris : CTNERHI.
- MONFORT M, JUAREZ A, MONFORT I (2005). *Les troubles de la pragmatique chez l'enfant*. Madrid : Entha.
- MOTTRON L (2004). *L'autisme, une autre intelligence. Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. Wavre : Mardaga.
- OMS (1993). *CIM 10, Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, dixième révision*. Volume 1. Paris : Masson.
- OUSS-RYNGAERT L (2008). *L'enfant autiste*. Montrouge : John Libbey Eurotext.
- PEETERS T (1996). *L'autisme, de la compréhension à l'intervention*. Paris : Dunod.
- ROGE B (2003). *Autisme, comprendre et agir*. Paris : Dunod.
- ROGE B (2007). Dossier Eric Schopler, Le programme TEACCH. *Le bulletin scientifique de l'ARAPI*. N°19 : 9-13.
- ROGE B, BARTHELEMY C, MAGEROTTE G (2008). *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes*. Paris : Dunod.
- SCHOPLER E, LANSING M, WATERS L (2001). *Activités d'enseignement pour enfants autistes*. Paris : Masson.
- SIGMAN M, CAPPS L (2001). *L'enfant autiste et son développement*. Paris : Retz.
- SIGMAN M, SPENCE SJ (2005). L'autisme et son impact sur le développement des jeunes enfants. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants*, [en ligne, 12 décembre 2012]. <http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/Sigman-SpenceFRxp.pdf>
- TANIS E, Gray C (1996). *Morning News*, automne 1996. p15.
- VERMEULEN P (2005). *Comment pense une personne autiste ?* Paris : Dunod.
- VERMEULEN P (2009a). *Autisme et émotions*. Bruxelles : De Boeck.
- VERMEULEN P (2009b). *Comprendre les personnes autistes de haut niveau*. Paris : Dunod.

Sites web consultés

- Académie de Rennes. [10 octobre 2010], <http://www.ac-rennes.fr>
- Autisme et Apprentissages. [10 juillet 2010], <http://www.autisme-apprentissages.org>
- Autisme et EPS. [17 septembre 2010], <http://autismeps.blogspot.com>
- Autisme et pédagogie. [5 janvier 2010], <http://autisme.inshea.fr>
- Autisme et TED. [10 juillet 2010], <http://www.japprends-donc-je-suis.com>
- Autisme France. [10 septembre 2010], <http://autisme.france.free.fr>
- Autisme-ouest-22. [10 octobre 2010], <http://autisme-ouest-22.over-blog.com>
- CEP. [16 septembre 2010], <http://cep.cyberscol.qc.ca>
- CRAIF. [01 novembre 2010], <http://www.craif.org/>
- CRA Nord - Pas De Calais. [10 décembre 2009], <http://www.cra5962.org>
- Eduscol. [10 octobre 2010], <http://eduscol.education.fr>
- ESEN École supérieure de l'éducation nationale. [15 octobre 2010],
<http://www.esen.education.fr/fr>
- Explorer l'Autisme. [02 septembre 2010], <http://www.exploringautism.org>
- Haute Autorité de Santé. [06 novembre 2010], <http://www.has-sante.fr>
- INS HEA. [10 juillet 2010], <http://laboutique.inshea.fr>
- Inspection académique d'Ille-et-Vilaine. [10 octobre 2010], <http://www.ia35.ac-rennes.fr>
- Intégration scolaire et partenariat. [10 octobre 2010], <http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr>
- Journal Officiel. [23 octobre 2010], <http://www.admi.net/jo>
- Lecture et Autistes. [02 septembre 2010], <http://leta2000.free.fr>
- Legifrance. [23 octobre 2010], <http://www.legifrance.gouv.fr>
- Ministère de la santé et des sports. [23 octobre 2010], <http://www.sante-sports.gouv.fr>
- Ministère de l'éducation nationale. [23 octobre 2010], <http://www.education.gouv.fr>
- Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé. [23 octobre 2010], <http://www.travail-solidarite.gouv.fr>
- Portail du gouvernement. [23 octobre 2010], <http://www.gouvernement.fr>
- Unapei. [05 septembre 2010], <http://www.unapei.org>

Annexes

Annexe n° 1 : Correspondances dans les classifications.

Tableau 1 : Correspondance des catégories cliniques dans les classifications.

CFTMEA R : Psychoses précoces ou TED (2000)	CIM 10 : Troubles envahissants du développement (1993)	DSM IV : Troubles envahissants du développement (1994)
Autisme typique		
	Autisme atypique	TED non autrement spécifié
Psychose précoce déficitaire		
Syndrome d'Asperger		
Dysharmonie psychotique		
	Syndrome de Rett	Syndrome de Rett
Trouble désintégratif de l'enfance (dont syndrome de Rett)	Autre trouble désintégratif	Trouble désintégratif
	Hyperactivité avec retard mental et stéréotypies	
Autres psychoses précoces ou autres TED	Autres TED	TED non autrement spécifié
Psychoses précoces ou TED non spécifié	TED sans précision	

Annexe n° 2 : TED dans la CIM-10 : F84.0, F84.5, F84.9.

CIM 10 - Chapitre V : Troubles mentaux et du comportement (F00-F99)

(F80-F89) Troubles du développement psychologique

Les troubles classés dans ce groupe ont en commun: a) un début obligatoirement dans la première ou la seconde enfance; b) une altération ou un retard du développement de fonctions étroitement liées à la maturation biologique du système nerveux central; et c) une évolution continue sans rémissions ni rechutes. Dans la plupart des cas, les fonctions atteintes concernent le langage, le repérage visuo-spatial et la coordination motrice. Habituellement, le retard ou le déficit était présent dès qu'il pouvait être mis en évidence avec certitude et il diminue progressivement avec l'âge (des déficits légers peuvent toutefois persister à l'âge adulte).

F84 Troubles envahissants du développement

Groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations.

- F84.0 Autisme infantile

Trouble envahissant du développement caractérisé par: a) un développement anormal ou altéré, manifeste avant l'âge de trois ans, avec b) une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines psychopathologiques suivants: interactions sociales réciproques, communication, comportement (au caractère restreint, stéréotypé et répétitif). Par ailleurs, le trouble s'accompagne souvent de nombreuses autres manifestations non spécifiques, par exemple des phobies, des perturbations du sommeil et de l'alimentation, des crises de colère et des gestes auto-agressifs.

- Autisme de la petite enfance
- Psychose de la petite enfance
- Syndrome de Kanner
- Trouble autistique
- A l'exclusion de: psychopathie autistique (F84.5)

- F84.5 Syndrome d'Asperger

Trouble de validité nosologique incertaine, caractérisé par une altération qualitative des interactions sociales réciproques, semblable à celle observée dans l'autisme, associée à un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Il se différencie de l'autisme essentiellement par le fait qu'il ne s'accompagne pas d'un déficit ou trouble du langage, ou du développement cognitif. Les sujets présentant ce trouble sont habituellement très malhabiles. Les anomalies persistent souvent à l'adolescence et à l'âge adulte. Le trouble s'accompagne parfois d'épisodes psychotiques au début de l'âge adulte.

- Psychopathie autistique
- Trouble schizoïde de l'enfance

- F84.9 Trouble envahissant du développement, sans précision

Annexe n° 3 : Scénario social « Partager des jouets ».

Partager des jouets

Melissa Keur

J'aime m'amuser avec mes jouets. Quand je joue avec mes jouets, j'ai du plaisir.

Les autres enfants aiment aussi les jouets.

Ça peut être amusant de jouer avec des jouets et avec d'autres enfants.

Je peux partager mes jouets.

Partager des jouets peut être amusant. Quand je jouerai, je vais essayer de partager mes jouets et d'avoir du plaisir.

Annexe n° 4 : Étapes de la méthode PECS.

La méthode PECS se déroule suivant plusieurs étapes :

- Phase I : l'échange physique

L'enfant doit être capable de prendre en main l'image de l'objet, de se diriger vers l'interlocuteur et de déposer cette image dans sa main.

- Phase II : étape menant à la spontanéité

L'enfant doit pouvoir se diriger de lui-même vers son livret de communication, en retirer l'image et se diriger vers l'interlocuteur pour la lui remettre spontanément.

- Phase III : la discrimination

L'enfant est amené à faire son choix parmi un nombre de plus en plus étendu de possibilités. Il apprend à discerner et sélectionner une image, pour ensuite la remettre à l'interlocuteur avec qui il a l'intention d'entrer en communication.

- Phase IV : apprentissage de la structure d'une phrase

L'enfant apprend à former une phrase structurée en demandant l'objet souhaité par l'utilisation du symbole « je veux ».

- Phase V : répondre à « qu'est-ce que tu veux ? »

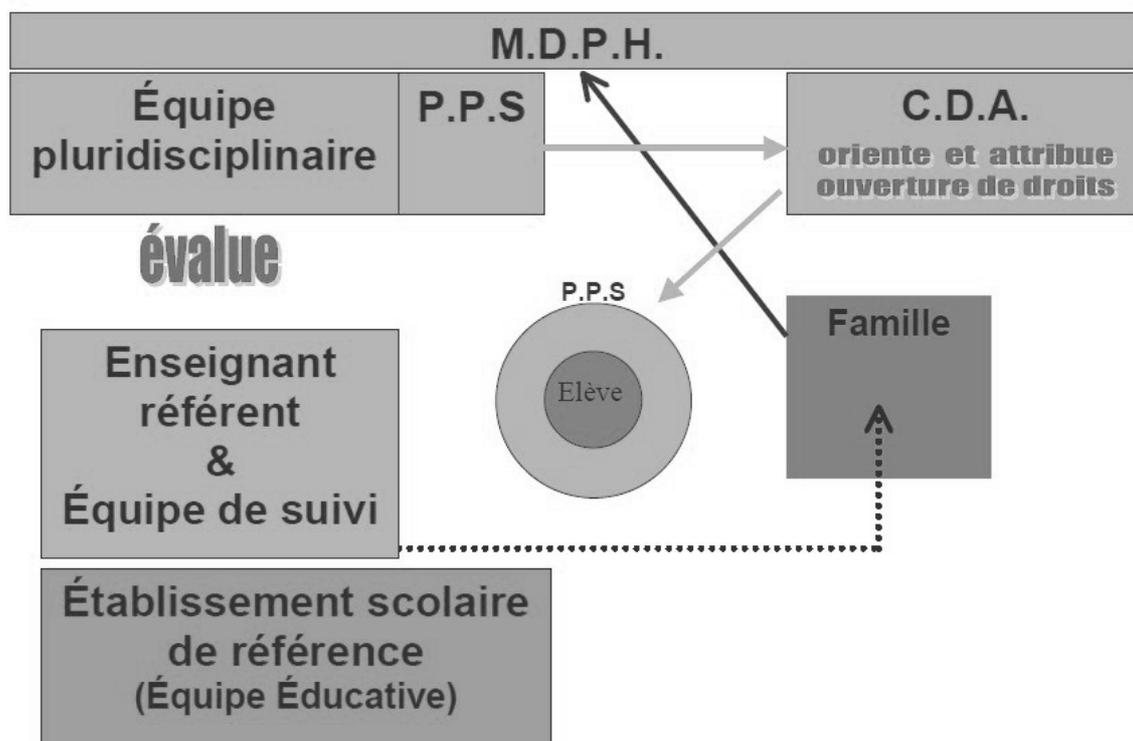
A cette étape, l'enfant apprend à répondre à la question « Que veux-tu ? » et par conséquent à faire une demande autonome.

- Phase VI : communication spontanée et en réponse à des questions

La dernière étape consiste pour l'enfant à commenter des éléments à la fois de façon spontanée mais aussi en répondant à des questions.

Le temps nécessaire à l'apprentissage de la première phase est relativement court et cet outil peut facilement être utilisé par les professionnels et les familles dans tous les lieux de vie de l'enfant.

Annexe n° 5 : Schéma des dispositifs de scolarisation.



Annexe n° 6 : Scolarisation adaptée.

– CLIS, Classe d'Intégration Scolaire

La CLIS, intégrée dans les écoles primaires, scolarise de façon spécifique ou non des enfants de 6 à 12 ans présentant un handicap sensoriel (auditif, visuel), moteur, mental ou d'autres troubles des apprentissages. L'effectif de la classe est restreint (12 élèves maximum) et le temps d'accueil peut être complet ou partiel. L'objectif de la CLIS est que l'élève bénéficie de moments d'intégration en classe ordinaire, selon ses capacités et difficultés propres.

– ULIS, Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire, anciennement UPI

Suite à une circulaire du ministère de l'Éducation nationale publiée au Bulletin officiel du 15 juillet 2010, l'ULIS (Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire) remplace l'UPI (Unité Pédagogique d'intégration) depuis la rentrée 2010. Elle fait suite à la CLIS en accueillant des adolescents âgés de 12 à 16 ans. En faisant partie intégrante de l'établissement scolaire d'implantation, l'ULIS propose aux collégiens handicapés une organisation pédagogique adaptée aux besoins de chacun et permettant la mise en œuvre du PPS. Un coordonnateur évalue l'impact du handicap sur les apprentissages. Il est chargé de l'aménagement du dispositif et de l'adaptation de l'enseignement.

– SEGPA, Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté

La SEGPA accueille des jeunes collégiens en difficultés d'apprentissage et pour lesquels les actions d'aide et de soutien ainsi que le prolongement des cycles n'ont pu remédier aux difficultés scolaires. Les élèves y sont admis au sein de classes à effectif réduit sur décision de l'inspecteur d'académie et avis de la CDOEA (commission départementale d'orientation de l'enseignement adapté). Des réunions de synthèse aident à la mise en œuvre du projet de l'équipe pédagogique et du suivi individualisé des élèves. Comme pour tous les collégiens, la finalité de l'enseignement en SEGPA est l'acquisition d'un socle commun de connaissances et de compétences. La différence se situe au niveau des activités et supports d'apprentissage.

Annexe n° 7 : Les autres établissements du secteur médico-social.

– CAMSP, Centre d'Action Médico-Sociale précoce

Le CAMSP accueille des enfants jusque 6 ans présentant des déficits sensoriels, moteurs ou intellectuels. Il garantit le dépistage (mission préventive) et la prise en charge en ambulatoire de ces enfants (mission curative). Les intervenants ont pour rôle d'assurer régulièrement des consultations se déroulant en individuel ou en groupe, selon les besoins particuliers de l'enfant. Le CAMSP réalise également un travail de liaison avec les lieux de vie de l'enfant.

– CMPP, Centre Médico-Psycho-Pédagogique

Le CMPP accueille des enfants et adolescents de 0 à 16 ans, le plus souvent scolarisés, présentant des difficultés psychomotrices, langagières, psychologiques ou comportementales. L'équipe pluridisciplinaire assure le dépistage des troubles, la prise en charge thérapeutique et le soutien éducatif du jeune, afin de favoriser sa réadaptation tout en le maintenant dans son milieu scolaire et familial habituel.

– IME, Institut Médico-Éducatif

L'IME accueille à temps plein des enfants et adolescents âgés de 3 à 20 ans atteints de handicap divers. Il a pour objet l'accompagnement des jeunes présentant pour la plupart une déficience intellectuelle pouvant être associée à un déficit moteur et/ou des troubles comportementaux. L'équipe pluridisciplinaire élabore un projet personnalisé comprenant des prises en charge individuelles (rééducations spécifiques, accompagnements scolaire, éducatif et psychothérapeutique) et collectives (sport, ateliers divers...) visant une plus grande autonomie du jeune. Cet établissement regroupe l'IMP et l'IMPRO.

– IMP ou EMP, Institut Médico-Pédagogique ou Externat Médico-Pédagogique

L'IMP accueille à temps complet des enfants et adolescents handicapés généralement âgés de 6 à 14 ans. Ces jeunes reçoivent une éducation adaptée tenant compte des aspects éducatifs, psychologiques et rééducatifs (orthophonie, psychomotricité, kinésithérapie). L'objectif est de favoriser une intégration scolaire totale ou partielle. Une nouvelle appellation a fait son apparition : SEES (section d'éducation et d'enseignement spécialisé). L'IMPRO ou EMPRO, institut médico-professionnel ou établissement médico-professionnel fait généralement suite à l'IMP et accueille à temps plein des adolescents présentant divers handicaps âgés de 14 à 20 ans. Tout en contribuant à l'autonomie et au développement des aptitudes des jeunes, sa mission est de proposer une formation pré professionnelle adaptée, en complément de l'enseignement général. Une nouvelle appellation existe : SIFPRO (section d'initiation et de formation professionnelle) ou SIPFPRO (section d'initiation et de première formation professionnelle).

– ITEP, Institut Thérapeutique, Éducatif et Pédagogique

Les ITEP prennent en charge des enfants et adolescents présentant des troubles du comportement importants, sans pathologie psychotique ni déficience intellectuelle associée. Ces jeunes sont accueillis à temps plein (internat) ou à temps partiel. L'enseignement est dispensé au sein même de la structure par des enseignants spécialisés, ou en intégration dans des classes ordinaires ou spécialisées.

Annexe n° 8 : Contrats et recrutement des AVS et EVS.

Le recrutement de ces personnels relève de la compétence des inspecteurs d'académie. Les EVS sont des contrats de droit privé tandis que les AVS sont des contrats de droit public. Depuis le 1er janvier 2010, les EVS bénéficient d'un Contrat Unique d'Insertion (CUI) créé par le décret n° 2009-1442 du 25 novembre 2009 disponible sur le site du service public de l'accès au droit. Le CUI remplace les Contrats d'Accompagnement dans l'Emploi (CAE) et les Contrats d'Avenir (CAV) créés par les décrets n° 2005-243 et n° 2005-242 du 17 mars 2005, publiés dans le Journal Officiel n° 65 du 18 mars 2005. Ce Contrat Unique d'Insertion est fixé pour une durée de 12 mois, renouvelables dans la limite de 24 mois.

A la différence de l'AVS qui intervient sur décision de la MDPH auprès d'un élève en particulier, un poste d'EVS est attribué par l'inspection académique à une classe ou à un établissement scolaire. Les EVS ne se substituent pas aux AVS. Il n'y a pas de diplôme minimum requis ni de limite d'âge pour postuler, la création des postes d'EVS répondant avant tout à une volonté de lutte contre le chômage. C'est le Pôle Emploi qui présente les candidats aux inspections académiques, et l'Éducation nationale qui met en place des commissions chargées de retenir les candidats convoqués pour un entretien d'embauche.

Annexe n° 9 : Statistiques du secteur de Pom'd'Api – année 2010.

STATISTIQUES DU SECTEUR DE POMDAPI - ANNEE 2010

CMP	Nombre de demandes en 2010	Nombre de demandes annulées	Nombre de demandes transférées vers CMP ou CAMSP	Nombre de demandes restantes	Nombre d'enfants vus en 2010// aux demandes de l'année	Nombre de demandes de 2009 vues en 2010	Nombre de demandes de 2010 non vues	TOTAL Enfants vus en 2010
	137	8	3CMP - 2CAMSP	124	116	9	8	125

DELAI D'ATTENTE (délai entre la demande de consultation et le 1^{er} RDV)

CMP	Dans les 8 jours	- 1 mois	entre 1 mois et < 3 mois	> = 3 mois et < 6 mois	> = 6 mois et < 1 an	> = 1 an	TOTAL
	7	79	39				125

Annexe n° 10 : Questionnaires.

Questionnaire à destination des enseignants

Je suis étudiante en école d'orthophonie. J'effectue mon mémoire de fin d'études sur la scolarisation des enfants présentant un trouble envahissant du développement (TED) et les partenariats entre les parents et les différents professionnels accompagnant le jeune. Ce mémoire est encadré par Anne Lorendeau et Martine Weill, orthophonistes.

Je vous soumetts ce questionnaire, afin de recueillir des témoignages qui m'aideront dans la réalisation de mon mémoire. Les données resteront anonymes dans le cadre de mes écrits susceptibles d'être diffusés.

N'hésitez pas à me contacter pour toute interrogation ou précision à apporter. Vous n'êtes pas tenu de répondre à toutes les questions. Si vous le souhaitez, je peux vous contacter par téléphone pour recueillir vos réponses.

Généralités

- Quelle classe encadrez-vous ?
- Avez-vous déjà accueilli un enfant présentant un handicap ? oui non
- Avez-vous déjà accueilli un enfant présentant un TED ? oui non

Partenariats équipes pédagogiques / autres professionnels / parents

- Avez-vous reçu des informations concernant l'élève et les troubles qu'il présente ? oui non

Si oui :

- Par qui ?
- Quels manques avez-vous perçus le cas échéant ?

Si non :

- Auriez-vous souhaité être plus informé ? oui plutôt oui plutôt non non

- Quelqu'un est-il venu expliquer à la classe les difficultés de l'élève ? oui non

Si oui :

- Qui ?
- Vous l'a-t-on proposé ou en avez-vous fait la demande ? proposé demandé
- En êtes-vous satisfait ? oui plutôt oui plutôt non non

Si non :

- Auriez-vous souhaité que quelqu'un intervienne en classe ? oui plutôt oui plutôt non non

- Êtes-vous en contact avec l'AVS ou EVS de l'élève ?

oui non l'élève n'a pas d'AVS

Si oui :

- A quels moments échangez-vous au sujet de l'enfant ? aux intercours pendant la classe autre :

- L'élève bénéficie-t-il de suivis sur le temps scolaire en dehors de l'établissement ?
 oui non

Si oui :

- Lesquels ? orthophoniste autre(s) :
- Avez-vous pu discuter du créneau horaire avec les parents et/ou les professionnels ? oui non

- L'élève bénéficie-t-il de suivis sur le temps scolaire au sein de l'école ?
 oui non

Si oui :

- Lesquels ? orthophoniste autre(s) :
- Avez-vous pu discuter du créneau horaire avec les parents et/ou les professionnels ? oui non

- Avez-vous un retour de la part des professionnels au sujet de ces prises en charge ?

oui plutôt oui plutôt non non

Si non :

- Souhaiteriez-vous être plus informé ?
 oui plutôt oui plutôt non non

- Seriez-vous favorable à la mise en place d'un partenariat avec l'orthophoniste pour répondre aux difficultés spécifiques de l'élève sur le plan du langage et de la communication?

oui plutôt oui plutôt non non

Pour quelles raisons ?

- Que vous apportent ces rencontres ?

- Quelles difficultés rencontrez-vous ?

Remarques :

Merci pour le temps que vous avez consacré à la réponse de ce questionnaire.

Questionnaire à destination des AVS et EVS

Généralités

- Avez-vous déjà accompagné un enfant présentant un trouble envahissant du développement ? oui non
- En quelle classe l'élève que vous accompagnez actuellement est-il scolarisé ?
- Dans quel cadre ? milieu ordinaire milieu adapté
- Suivant quelles modalités ? à temps partiel à temps complet
- Combien d'heures par semaine êtes-vous auprès de l'élève ?

Partenariats équipes pédagogiques / autres professionnels / parents

- Avez-vous reçu une formation sur la scolarisation des élèves handicapés ?
 oui non

Si oui :

- Auprès de qui ?

- Vous l'a-t-on proposée ou en avez-vous fait la demande ? proposée demandée
- Quels manques avez-vous perçus le cas échéant ?

Si non :

- Trouveriez-vous utile une telle formation et aimeriez-vous en bénéficier ?
 oui plutôt oui plutôt non non

- Avez-vous reçu une formation sur les troubles envahissants du développement ?

oui non

Si oui :

- Auprès de qui ?
- Vous l'a-t-on proposée ou en avez-vous fait la demande ? proposée demandée
- Quels manques avez-vous perçus le cas échéant ?

Si non :

- Trouveriez-vous utile une telle formation et aimeriez-vous en bénéficier ?
 oui plutôt oui plutôt non non

- Avez-vous reçu des informations concernant l'élève et les troubles qu'il présente ?

oui non

Si oui :

- Par qui ?
- Quels manques avez-vous perçus le cas échéant ?

Si non :

- Auriez-vous souhaité être plus informé ? oui plutôt oui plutôt non non

- Échangez-vous régulièrement avec l'enseignant ?

oui plutôt oui plutôt non non

Si oui :

- A quels moments ? aux interours pendant la classe autre :
- A quelle fréquence ? tous les jours toutes les semaines
 tous les mois tous les trimestres
- Quels types d'échanges entretenez-vous ?
* discussions autour des difficultés, progrès de l'enfant ? oui non
* discussions autour des outils et aides à apporter en classe ? oui non
* autre :

Si non :

- Pour quelles raisons ? manque de temps pas de besoin particulier
 autre :
- Souhaiteriez-vous échanger plus souvent ?
 oui plutôt oui plutôt non non

- Avez-vous l'occasion d'échanger avec les parents de l'enfant ?

oui plutôt oui plutôt non non

Si oui :

- A quels moments ? réunions pédagogiques rendez-vous
 à l'arrivée ou sortie de classe autre :

- A quelle fréquence ? tous les jours toutes les semaines
 tous les mois tous les trimestres moins

Si non :

- Pour quelles raisons ? manque de temps pas de besoin particulier
 autre :
- Souhaiteriez-vous les rencontrer plus souvent ?
 oui plutôt oui plutôt non non

- Échangez-vous avec les différents professionnels paramédicaux entourant l'élève ?

oui plutôt oui plutôt non non

Si oui:

- Lesquels ? orthophoniste autre(s) :
- A quels moments ? réunions pédagogiques RDV à l'école
 RDV téléphoniques autre :
- A quelle fréquence ? tous les jours toutes les semaines
 tous les mois tous les trimestres moins
- Quels types d'échanges entretenez-vous ?
*discussions autour des difficultés, progrès de l'enfant ? oui non
*discussions concernant la prise en charge paramédicale ? oui non
*discussions autour des outils et aides à apporter en classe ? oui non
*autre :

- En êtes-vous satisfait ? oui plutôt oui plutôt non non

Si non :

- Pour quelles raisons ? manque de temps pas de besoin particulier
 autre :
- Souhaiteriez-vous les rencontrer plus souvent ?
 oui plutôt oui plutôt non non

- L'élève bénéficie-t-il de suivis sur le temps scolaire en dehors de l'établissement ?

oui non

Si oui :

- Lesquels ? orthophoniste autre(s) :

- L'élève bénéficie-t-il de suivis sur le temps scolaire au sein de l'école ?

oui non

Si oui :

- Lesquels ? orthophoniste autre(s) :
- Avez-vous un retour de la part des professionnels au sujet de ces prises en charge ?
 oui plutôt oui plutôt non non

Si non :

- Souhaiteriez-vous être plus informé ?
 oui plutôt oui plutôt non non

- Seriez-vous favorable à la mise en place d'un partenariat avec l'orthophoniste pour répondre aux difficultés spécifiques de l'élève sur le plan du langage et de la communication?

oui plutôt oui plutôt non non

Pour quelles raisons ?

- Que vous apportent ces rencontres (en particulier avec l'orthophoniste) ?
- Quelles difficultés rencontrez-vous ?

Questionnaire à destination des orthophonistes

Généralités

- Dans quel cadre exercez-vous ? Depuis combien de temps ?

libéral salarié

Modalités de la prise en charge orthophonique

- Quel est l'âge de vos patients diagnostiqués TED, en quelle classe sont-ils scolarisés et depuis quand bénéficient-ils d'une prise en charge orthophonique ?

Age	Classe	Prise en charge orthophonique

- Quelles sont la fréquence et la durée des séances de rééducation orthophonique ? (S'il y a des différences selon les patients, quels éléments déterminent ce rythme différent ?)

Partenariats équipes pédagogiques / autres professionnels / parents

- Avez-vous l'occasion d'échanger avec les différents professionnels paramédicaux entourant le patient ? oui non

Si oui :

- Lesquels ? infirmier ergothérapeute autre(s) :
- A quels moments ? RDV téléphoniques sur votre lieu de travail autre :

- Êtes-vous en contact avec les enseignants ? oui non

Si oui :

- Quand les rencontrez-vous ?
 - réunions pédagogiques RDV à l'école
 - RDV téléphoniques autre :
- A quelle fréquence ? toutes les semaines tous les mois
 tous les trimestres moins
- Quels types d'échanges entretenez-vous ?
 - * discussions autour des difficultés, progrès de l'enfant ? oui non
 - * discussions autour des outils et aides à apporter en classe ? oui non
 - * autre :

Si non :

- Pour quelles raisons ? manque de temps pas de besoin particulier
 autre :
- Souhaiteriez-vous échanger plus souvent ?
 oui plutôt oui plutôt non non

- Êtes-vous en contact avec les AVS ou EVS de vos patients le cas échéant ?
 oui non

Si oui :

- A quels moments ? réunions pédagogiques RDV à l'école
 RDV téléphoniques autre :
- A quelle fréquence ? toutes les semaines tous les mois
 tous les trimestres moins
- Quels types d'échanges entretenez-vous ?
* discussions autour des difficultés, progrès de l'enfant ? oui non
* discussions autour des outils et aides à apporter en classe ? oui non
* autre :

Si non :

- Pour quelles raisons ? manque de temps pas de besoin particulier
 autre :
- Souhaiteriez-vous échanger plus souvent ?
 oui plutôt oui plutôt non non

- Rencontrez-vous régulièrement les parents ? oui plutôt oui plutôt non non

Si oui :

- A quels moments ? rendez-vous en début ou fin de séance autre :
- A quelle fréquence ? toutes les semaines tous les mois
 tous les trimestres moins
- Quels types d'échanges entretenez-vous ?
* discussions autour des difficultés, progrès de l'enfant ? oui non
* discussions concernant la prise en charge orthophonique ? oui non
* discussions autour des outils et aides à apporter à la maison ? oui non
* autre :

Si non :

- Pour quelles raisons ? manque de temps pas de besoin particulier
 autre :
- Souhaiteriez-vous échanger plus souvent ?
 oui plutôt oui plutôt non non

Votre ressenti concernant les différents partenariats

- Pensez-vous qu'il est important qu'un partenariat soit mis en place entre l'équipe pédagogique (enseignant, AVS) et l'orthophoniste ?

oui plutôt oui plutôt non non

Pour quelles raisons ?

- Que vous apportent ces rencontres ?
- Quelles difficultés rencontrez-vous ?

- Seriez-vous intéressé(e) par un outil d'observation à transmettre aux équipes pédagogiques, à la fois pour les aider à percevoir les difficultés de l'élève, et leur apporter des pistes de réflexion qui pourraient aboutir à la mise en place d'aides concrètes au sein de l'établissement scolaire ?

oui plutôt oui plutôt non non

Questionnaire à destination des parents

Généralités

- Quel est l'âge de votre enfant ? A quel âge a été fait le diagnostic de trouble envahissant du développement ?

Scolarisation

- En quelle classe votre enfant est-il scolarisé ?

- Quel est le mode de scolarisation ?

en milieu ordinaire en milieu adapté
 à temps complet à temps partiel

- Échangez-vous régulièrement avec son enseignant ?

oui plutôt oui plutôt non non

Si oui :

- A quels moments ? réunions pédagogiques rendez-vous
 à l'arrivée ou sortie de classe autre :
- A quelle fréquence ? tous les jours toutes les semaines
 tous les mois tous les trimestres moins
- Quels types d'échanges entretenez-vous ?
* discussions autour de votre enfant (difficultés, progrès) : oui non
* discussions concernant ses prises en charge : oui non
* autre :

Si non :

- Pour quelles raisons ? manque de temps pas de besoin particulier
 autre :
- Souhaiteriez-vous les rencontrer plus souvent ?
 oui plutôt oui plutôt non non

- Êtes-vous en contact avec l'AVS ou l'EVS de votre enfant ?

oui non mon enfant n'a pas d'AVS

Si oui :

- A quels moments ? réunions pédagogiques rendez-vous
 à l'arrivée ou sortie de classe autre :
- A quelle fréquence ? tous les jours toutes les semaines
 tous les mois tous les trimestres moins
- Quels types d'échanges entretenez-vous ?
* discussions autour de votre enfant (difficultés, progrès) : oui non
* discussions concernant ses prises en charge : oui non

* autre :

Si non :

- Pour quelles raisons ? manque de temps pas de besoin particulier
 autre :
- Souhaiteriez-vous les rencontrer plus souvent ?
 oui plutôt oui plutôt non non

Prise en charge paramédicale

- Votre enfant bénéficie-t-il d'un suivi paramédical ? oui non

Si oui :

- Lequel ? orthophonie autre(s) :
 - Dans quel cadre ? cabinet libéral structure
 - Depuis quand ?
 - Combien de séances par semaine ?
 - Les séances de déroulent-elles sur le temps scolaire ? oui non
- Si oui : avez-vous discuté du créneau horaire avec l'enseignant ? oui non

- Communiquez-vous régulièrement avec les différents professionnels ?

oui plutôt oui plutôt non non

Si oui :

- Avec lesquels ? orthophoniste autre(s) :
- A quels moments ? réunions pédagogiques rendez-vous
 en début ou fin de séance autre :
- A quelle fréquence ? toutes les semaines tous les mois
 tous les trimestres moins
- Quels types d'échanges entretenez-vous ?
 - * discussions autour des difficultés, progrès de l'enfant ? oui non
 - * discussions concernant la prise en charge orthophonique ? oui non
 - * discussions autour des outils et aides à apporter à la maison ? oui non
 - * autre :

Si non :

- Pour quelles raisons ? manque de temps pas de besoin particulier
 autre :
- Souhaiteriez-vous échanger plus souvent ?
 oui plutôt oui plutôt non non

Votre ressenti concernant les différents partenariats

- Pensez-vous qu'il est important qu'un partenariat soit mis en place entre l'équipe pédagogique (enseignant, AVS) et les professionnels paramédicaux s'occupant de votre enfant ? oui plutôt oui plutôt non non

Pour quelles raisons ?

- Que vous apportent ces rencontres (en particulier avec l'orthophoniste) ? Êtes-vous satisfait de ces échanges ?

- Quelles sont les difficultés que vous rencontrez, vous et votre enfant ?

Annexe n° 11 : Emploi du temps visuel de Célia à la halte-garderie.



Annexe n° 12 : Fiche d'activités du groupe Pom'd'Api.

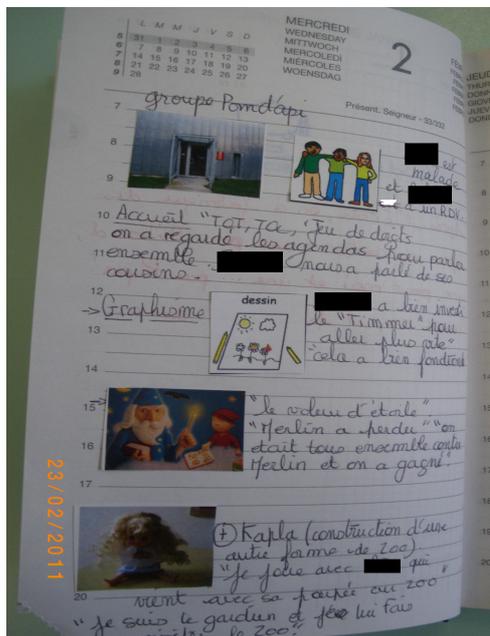
Date :

Nom :

Observations :

Activités	Commentaires

Annexe n° 13 : Agenda Pom'd'Api et emploi du temps de Basile à l'école.



Emploi du temps écrit de la matinée à l'école :

- Regroupement
- 1 Atelier avec l'ATSEM : finir le cadeau de Noël
- 2 Atelier libre
- 1 Atelier fiche : faire le tri
- 2 Atelier libre
- Récréation
- 1 Atelier boîte
- 2 Atelier libre

Annexe n° 14 : Réponses de l'orthophoniste, de l'AVS et de l'enseignante d'Adrien aux questionnaires.

Réponse de l'orthophoniste d'Adrien

Généralités

- Dans quel cadre exercez-vous ? Depuis combien de temps ? 5 ans
 libéral salarié (SESSAD)

Modalités de la prise en charge orthophonique

- Quel est l'âge de vos patients diagnostiqués TED, en quelle classe sont-ils scolarisés et depuis quand bénéficient-ils d'une prise en charge orthophonique ?

Age	Classe	Prise en charge orthophonique
Adrien : 8 ans Autres : de 3 ans à 15 ans	CE1 → 4ème	Depuis 5 ans ...

- Quelles sont la fréquence et la durée des séances de rééducation orthophonique ? (S'il y a des différences selon les patients, quels éléments déterminent ce rythme différent ?) → **2 fois par semaine pour Adrien (généralement 1 ou 2 fois par semaine selon l'âge et la sévérité des troubles)**

Partenariats équipes pédagogiques / autres professionnels / parents

- Avez-vous l'occasion d'échanger avec les différents professionnels paramédicaux entourant le patient ? oui non

Si oui :

- Lesquels ? infirmier ergothérapeute autre(s) : psychomotricien, éducateur
- A quels moments ? RDV téléphoniques sur votre lieu de travail
 autre :

- Êtes-vous en contact avec les enseignants ? oui non

Si oui :

- Quand les rencontrez-vous ?
 réunions pédagogiques RDV à l'école
 RDV téléphoniques autre :
- A quelle fréquence ? toutes les semaines tous les mois
 tous les trimestres moins
- Quels types d'échanges entretenez-vous ?
* discussions autour des difficultés, progrès de l'enfant ? oui non
* discussions autour des outils et aides à apporter en classe ? oui non
* autre :

- Êtes-vous en contact avec les AVS ou EVS de vos patients le cas échéant ?

oui non

Si oui :

- A quels moments ? réunions pédagogiques RDV à l'école
 RDV téléphoniques autre :
- A quelle fréquence ? toutes les semaines tous les mois
 tous les trimestres moins
- Quels types d'échanges entretenez-vous ?
* discussions autour des difficultés, progrès de l'enfant ? oui non
* discussions autour des outils et aides à apporter en classe ? oui non
* autre :

- Rencontrez-vous régulièrement les parents ?

oui plutôt oui plutôt non non

Si oui :

- A quels moments ? rendez-vous en début ou fin de séance
 autre :
- A quelle fréquence ? toutes les semaines tous les mois
 tous les trimestres moins
- Quels types d'échanges entretenez-vous ?
* discussions autour des difficultés, progrès de l'enfant ? oui non
* discussions concernant la prise en charge orthophonique ? oui non
* discussions autour des outils et aides à apporter à la maison ? oui non

Votre ressenti concernant les différents partenariats

- Pensez-vous qu'il est important qu'un partenariat soit mis en place entre l'équipe pédagogique (enseignant, AVS) et l'orthophoniste ?

oui plutôt oui plutôt non non

Pour quelles raisons ?

→ **Conseils sur la communication**

→ **Guidance**

→ **Aide technique sur les outils et méthodes**

→ **Echange sur les difficultés rencontrées**

- Que vous apportent ces rencontres ?

→ **Éclairage sur l'automatisation et la généralisation des éléments travaillés**

→ **Éléments sur la socialisation**

- Quelles difficultés rencontrez-vous ? ...

- Seriez-vous intéressé(e) par un outil d'observation à transmettre aux équipes pédagogiques, à la fois pour les aider à percevoir les difficultés de l'élève, et leur apporter des pistes de réflexion qui pourraient aboutir à la mise en place d'aides concrètes au sein de l'établissement scolaire ?

oui plutôt oui plutôt non non

Réponse de l'AVS d'Adrien

Généralités

- Avez-vous déjà accompagné un enfant présentant un trouble envahissant du développement ? oui non
- En quelle classe l'élève que vous accompagnez actuellement est-il scolarisé ? CE1
- Dans quel cadre ? milieu ordinaire milieu adapté
- Suivant quelles modalités ? à temps partiel à temps complet
- Combien d'heures par semaine êtes-vous auprès de l'élève ? **21H**

Partenariats équipes pédagogiques / autres professionnels / parents

- Avez-vous reçu une formation sur la scolarisation des élèves handicapés ?
 oui non

Si oui :

- Auprès de qui ? **Inspection académique**
- Vous l'a-t-on proposée ou en avez-vous fait la demande ?
 proposée demandée
- Quels manques avez-vous perçus le cas échéant ?
→ **Modules de formation insuffisants et arrive trop tard dans l'année**

- Avez-vous reçu une formation sur les troubles envahissants du développement ?
 oui non

Si oui :

- Auprès de qui ? **Inspection académique**
- Vous l'a-t-on proposée ou en avez-vous fait la demande ?
 proposée demandée
- Quels manques avez-vous perçus le cas échéant ?
→ **Formation de 3h, c'est insuffisant**

- Avez-vous reçu des informations concernant l'élève et les troubles qu'il présente ?
 oui non

Si oui :

- Par qui ? **La famille, le SESSAD, l'équipe de suivi**
- Quels manques avez-vous perçus le cas échéant ?
→ **Nous sommes parachutés par l'inspection académique sur un enfant avec un handicap particulier, c'est à nous de nous débrouiller et de chercher les informations.**

- Échangez-vous régulièrement avec l'enseignant ?
 oui plutôt oui plutôt non non

Si oui :

- A quels moments ? aux interours pendant la classe autre :
- A quelle fréquence ? tous les jours toutes les semaines
 tous les mois tous les trimestres
- Quels types d'échanges entretenez-vous ?
* discussions autour des difficultés, progrès de l'enfant ? oui non
* discussions autour des outils et aides à apporter en classe ? oui non

- Souhaiteriez-vous échanger plus souvent ?
 oui plutôt oui plutôt non non
- Avez-vous l'occasion d'échanger avec les parents de l'enfant ?
 oui plutôt oui plutôt non non
- Si oui :
 - A quels moments ? réunions pédagogiques rendez-vous
 à l'arrivée ou sortie de classe autre :
 - A quelle fréquence ? tous les jours toutes les semaines
 tous les mois tous les trimestres moins
 - Souhaiteriez-vous les rencontrer plus souvent ?
 oui plutôt oui plutôt non non
- Échangez-vous avec les différents professionnels paramédicaux entourant l'élève ?
 oui plutôt oui plutôt non non
- Si oui:
 - Lesquels ? orthophoniste autre(s) :
 - A quels moments ? réunions pédagogiques RDV à l'école
 RDV téléphoniques autre :
 - A quelle fréquence ? tous les jours toutes les semaines
 tous les mois tous les trimestres moins
 - Quels types d'échanges entretenez-vous ?
 *discussions autour des difficultés, progrès de l'enfant ? oui non
 *discussions concernant la prise en charge paramédicale ? oui non
 *discussions autour des outils et aides à apporter en classe ? oui non
 - En êtes-vous satisfait ? oui plutôt oui plutôt non non
 - Souhaiteriez-vous les rencontrer plus souvent ?
 oui plutôt oui plutôt non non
- L'élève bénéficie-t-il de suivis sur le temps scolaire en dehors de l'établissement ?
 oui non
- Si oui :
 - Lesquels ? orthophoniste autre(s) :
- L'élève bénéficie-t-il de suivis sur le temps scolaire au sein de l'école ?
 oui non
- Si oui :
 - Lesquels ? orthophoniste autre(s) :
 - Avez-vous un retour de la part des professionnels au sujet de ces prises en charge ? oui plutôt oui plutôt non non
- Si non :
 - Souhaiteriez-vous être plus informé ? oui plutôt oui plutôt non non

- Seriez-vous favorable à la mise en place d'un partenariat avec l'orthophoniste pour répondre aux difficultés spécifiques de l'élève sur le plan du langage et de la communication ? oui plutôt oui plutôt non non

- Pour quelles raisons ?

C'est très important pour l'accompagnant de se caler à ce qui est travaillé avec l'orthophoniste et au sein du SESSAD. C'est important d'employer les mêmes outils et méthodes pour une cohérence du travail demandé auprès de l'enfant.

- Que vous apportent ces rencontres (en particulier avec l'orthophoniste) ?
Ces rencontres permettent d'échanger sur les progrès et difficultés de l'enfant, à la fois pour l'AVS et l'orthophoniste. Échanges sur les difficultés de l'accompagnement et sur les outils et moyens à mettre en place pour améliorer cela.

- Quelles difficultés rencontrez-vous ? ...

Réponse de l'enseignante d'Adrien

Généralités

- Quelle classe encadrez-vous ? **CP-CE1**
- Avez-vous déjà accueilli un enfant présentant un handicap ? oui non
 → **handicap moteur et intellectuel**
- Avez-vous déjà accueilli un enfant présentant un TED ? oui non

Partenariats équipes pédagogiques / autres professionnels / parents

- Avez-vous reçu des informations concernant l'élève et les troubles qu'il présente ?
 oui non

Si oui :

- Par qui ? **Orthophoniste du SESSAD, livres, DVD**
 - Quels manques avez-vous perçus le cas échéant ?
- **Quelles sont les spécificités du handicap dont « souffre » l'élève que je dois faire progresser.**

Si non :

- Auriez-vous souhaité être plus informé ? oui plutôt oui plutôt non non
- Quelqu'un est-il venu expliquer à la classe les difficultés de l'élève ? oui non

Si non :

- Auriez-vous souhaité que quelqu'un intervienne en classe ?
 oui plutôt oui plutôt non non
- Êtes-vous en contact avec les AVS ou EVS de l'élève ?
 oui non l'élève n'a pas d'AVS

Si oui :

- A quels moments échangez-vous au sujet de l'enfant ?
 aux interours pendant la classe
 autre : rencontre programmée pour un bilan

- A quelle fréquence ? **1 fois** tous les jours toutes les semaines
 tous les mois **X** tous les trimestres
- Quels types d'échanges entretenez-vous ?
 - * discussions autour des difficultés, progrès de l'enfant ? **X** oui non
 - * discussions autour des outils et aides à apporter en classe ? **X** oui non
 - * autre : **discussions à propos des démarches pédagogiques – bilan des compétences – planifications des actions à mener et des tâches à effectuer**

- Rencontrez-vous régulièrement les parents de l'élève ?

oui **X** plutôt oui plutôt non non

Si oui :

- A quels moments ? réunions pédagogiques **X** rendez-vous
X à l'arrivée ou sortie de classe
 autre :
- A quelle fréquence ? tous les jours toutes les semaines
 tous les mois **X** tous les trimestres moins
- Souhaiteriez-vous les rencontrer plus souvent ?
 oui plutôt oui plutôt non **X** non

→ **Il est possible de proposer une rencontre si les parents ou moi le souhaitons en fonction de l'actualité de l'enfant.**

- Échangez-vous avec les différents professionnels paramédicaux entourant l'élève ?

oui plutôt oui **X** plutôt non non

Si oui :

- Lesquels ? **X** orthophoniste autre(s) :
- A quels moments ? réunions pédagogiques **X** RDV à l'école
 RDV téléphoniques autre :
- A quelle fréquence ? tous les jours toutes les semaines
 tous les mois tous les trimestres **X** moins
- Quels types d'échanges entretenez-vous ?
 - * discussions autour des difficultés, progrès de l'enfant ? **X** oui non
 - * discussions concernant la prise en charge paramédicale ? **X** oui non
 - * discussions autour des outils et aides à apporter en classe ? **X** oui non

- En êtes-vous satisfait ? oui **X** plutôt oui plutôt non non

Si non :

- Pour quelles raisons ? **X** manque de temps pas de besoin particulier
 autre :
- Souhaiteriez-vous les rencontrer plus souvent ?
 oui **X** plutôt oui plutôt non non

- L'élève bénéficie-t-il de suivis sur le temps scolaire en dehors de l'établissement ?

X oui non

Si oui :

- Lesquels ? **X** orthophoniste **X** autre(s) :

- Avez-vous pu discuter du créneau horaire avec les parents et/ou les professionnels ? oui non

- L'élève bénéficie-t-il de suivis sur le temps scolaire au sein de l'école ?

oui non

Si oui :

- Lesquels ? orthophoniste autre(s) :
- Avez-vous pu discuter du créneau horaire avec les parents et/ou les professionnels ? oui non

- Avez-vous un retour de la part des professionnels au sujet de ces prises en charge ?

oui plutôt oui plutôt non non

Si non :

- Souhaiteriez-vous être plus informé ? oui plutôt oui plutôt non non

- Seriez-vous favorable à la mise en place d'un partenariat avec l'orthophoniste pour répondre aux difficultés spécifiques de l'élève sur le plan du langage et de la communication?

oui plutôt oui plutôt non non

- Pour quelles raisons ?

Afin de mieux comprendre les difficultés (tirer profit des compétences particulières), pour me permettre :

- de répondre aux difficultés de l'élève en essayant de le faire progresser en adaptant une pédagogie la plus efficace possible.
- d'échanger sur mes pratiques de classe afin de mieux en mesurer l'efficacité

- Que vous apportent ces rencontres ?

Elles me permettent :

- de connaître les activités mises en place en dehors de la classe
- de mieux appréhender les difficultés liées au handicap de l'élève
- de découvrir des pratiques spécifiques

- Quelles difficultés rencontrez-vous ?

Elles sont surtout d'ordre pédagogique :

- Quelle approche avoir pour permettre à l'enfant de comprendre et mémoriser les compétences abordées ?
- Comment rendre l'élève plus autonome ? quels outils et quel matériel utiliser ?
- Quelle quantité de travail demandée ? en fonction de la fatigabilité ?

Remarques :

Je suis surprise des progrès effectués depuis le début de l'année, même si les difficultés persistent. Cela m'aide à m'investir chaque jour et à chercher la réponse la mieux adaptée pour continuer dans cette voie.

C'est plus gratifiant de faire progresser un élève qui a des difficultés.

Annexe n° 15 : Fiches de présentation des 3 élèves.

A l'attention de l'équipe pédagogique

Fiche de présentation de Célia

Présentation

Célia présente des difficultés dans les domaines de la communication et de la socialisation, ce qui lui confère un profil atypique dans les apprentissages.

- Ses points forts
 - Peut entrer en relation avec les adultes
 - Accepte la présence des autres dans ses jeux
 - Bonnes capacités à rester assise et concentrée sur une activité
 - Bonne motricité
 - Facilité dans les activités de tri, d'encastrement
 - Capacité à imiter les autres
 - Ouverte aux propositions de l'adulte (activités variées)
- Ses difficultés
 - Peu de langage oral
 - Peu d'échanges spontanés et de relations avec les autres enfants
 - Cris (pour manifester le refus ou quand elle se trouve en difficulté)
 - Déambulation
 - Intérêts fluctuants
 - Difficultés à généraliser les apprentissages

Aménagements

- Accompagnements

En 2010-2011 :

- Accueil à la halte-garderie, accompagnement individuel à partir de février 2011
- Séances d'orthophonie et suivi infirmier à l'unité Pom'd'Api

En 2011-2012 :

- Accompagnement par un AVS en petite section de maternelle
- Accueil à temps partiel au sein de l'unité 1,2,3 soleil (orthophonie, développement de l'autonomie et de la communication, structuration du temps et de l'espace...)

- Pour l'aider

- Proposer un emploi du temps visuel facilement accessible, afin que l'enfant visualise la suite des activités de la journée au moyen de photographies
- Utiliser le classeur de communication PECS pour faciliter les demandes (désignation d'images)
- L'aider à s'engager dans les activités
- Parler de manière concise, avec des mots simples et des phrases courtes
- Décomposer les activités (séquençage des consignes) pour favoriser l'autonomie dans le travail
- Rendre les événements prévisibles et essayer d'anticiper les imprévus
- Prendre en compte la fatigabilité découlant des difficultés spécifiques de l'enfant

A l'attention de l'équipe pédagogique

Fiche de présentation de Basile

Présentation

Basile présente des difficultés dans les domaines de la communication et de la socialisation, ce qui lui confère un profil atypique dans les apprentissages.

- Ses points forts
 - Caractère calme et posé
 - A l'écoute et bonne concentration
 - Respect des règles
 - Consciencieux dans son travail
 - Capacités et intérêt pour la lecture
 - Bon investissement des supports visuels
 - Sensible aux félicitations et encouragements
- Ses difficultés
 - Changements (résistance aux changements, besoin d'immuabilité)
 - Règles (difficultés à s'en détacher)
 - Situations de double tâche (lenteur, difficultés dans l'enchaînement des actions)
 - Demandes d'aide (non spontanées)
 - Prises d'initiatives et imagination (réduites)
 - Relations avec les autres enfants (peu d'échanges spontanés, solitaire)

Aménagements

- Accompagnements
 - Séance de groupe hebdomadaire à Pom'd'Api : travail sur les habiletés sociales
 - Orthophonie en libéral
 - Pour l'aider
 - Emploi du temps visuel écrit, facilement consultable (le scotcher chaque jour sur la table de l'élève par exemple)
 - Durée de travail concrète (utilisation de la montre ou du timer pour signifier la durée de l'activité)
 - S'assurer que l'élève a bien compris et reformuler les consignes si besoin
 - Séquencer les tâches et les consignes multiples avec support visuel écrit
 - Poser des questions fermées (réponse par oui ou par non) quand on souhaite une réponse rapide
 - Laisser du temps pour répondre avant de reformuler
 - Aider à gérer les temps de pause et de récréation (nommer avec l'élève les activités possibles, proposer un support de choix d'activité)
 - Rendre les événements prévisibles et essayer d'anticiper les imprévus (changements préparés de façon visuelle dans un agenda par exemple)
 - Favoriser les échanges avec les autres élèves
 - Favoriser la prise d'initiatives et l'autonomie
 - Prendre en compte la fatigabilité découlant des difficultés spécifiques de l'élève
- Travail en réseau : ne pas hésiter à contacter les différents professionnels

A l'attention de l'équipe pédagogique

Fiche de présentation d'Adrien

Présentation

Adrien présente des difficultés dans les domaines du langage et de la communication, ce qui lui confère un profil atypique dans les apprentissages.

- Ses points forts
 - Relation avec les adultes et appétence à la communication
 - Intérêt pour les supports visuels
 - Volontaire, si on lui montre ce que l'on attend de lui
 - Sensibilité aux félicitations et encouragements
- Ses difficultés
 - Langage oral (troubles d'articulation importants)
 - Formulation des demandes et expression des ressentis (rares)
 - Concentration (fatigabilité)
 - Situations de double tâche difficiles (lenteur)
 - compréhension des consignes (= lecture + compréhension)
 - graphisme (= écriture + orthographe)
 - Difficultés à généraliser les apprentissages
 - Autonomie (enfant peu autonome dans son travail)

Aménagements

- Accompagnements
 - Accompagnement par un AVS
 - Accompagnement SESSAD (toutes les semaines) :
 - séance de groupe : travail sur l'autonomie et les échanges
 - séances d'orthophonie : travail sur le langage et la communication
 - séance de psychomotricité : travail sur le graphisme et les coordinations
- Pour l'aider
 - Proposer un emploi du temps visuel écrit, afin que l'élève visualise le déroulement des activités de la journée (prévisibilité)
 - Utiliser le classeur PECS si problèmes d'intelligibilité
 - Utiliser des pictogrammes pour faciliter les demandes (aide, toilettes, malade...)
 - Séquencer les tâches et les consignes multiples avec support visuel écrit
 - S'assurer que l'élève a bien compris et reformuler les consignes si besoin
 - Favoriser la prise d'initiatives et l'autonomie
 - Prendre en compte la fatigabilité découlant des difficultés spécifiques de l'élève

→ Travail en réseau : ne pas hésiter à contacter les différents professionnels

Annexe n° 16 : Grille d'observation de l'élève.

A l'attention de l'équipe pédagogique

Grille d'observation de l'élève

Cet outil d'observation a pour but d'amener à comprendre et réfléchir sur le fonctionnement particulier de l'élève afin de trouver des aides adaptées à ses difficultés, en concertation avec les différents professionnels.

Communication

- Communication non verbale
- **regarde** l'adulte dans les yeux :
- suit du regard un objet qui est déplacé :
- regarde ce que l'autre désigne :
- **pointe** du doigt pour montrer quelque chose :
- pointe du doigt pour demander quelque chose :
- utilise les gestes sociaux (coucou, bravo...) :
- a un **visage** expressif :
- exprime ses sentiments ou émotions de manière appropriée :
- comprend les mimiques des autres :
- a une **voix** expressive :
- Communication verbale
- est intelligible :
- dit bonjour en entrant dans la classe :
- **répond** à l'adulte :
- répond aux autres enfants :
- est capable de répondre par oui ou par non :
- **appelle** l'adulte pour demander de l'aide :
- parle pour attirer l'attention de l'adulte ou d'un autre enfant :
- a un **langage** maniéré :
- présente une différence de niveau entre **lexique** de base et vocabulaire élaboré :
- utilise les pronoms « je » et « moi » pour parler de lui :
- **répète** des mots ou morceaux de phrases entendues :
- répète toujours le même mot ou la même phrase dans une situation donnée :
- **comprend** et rit aux blagues des autres :
- comprend les notions abstraites :
- accède à l'implicite :

Interactions sociales

- cherche le **contact** des adultes :
- cherche le contact des autres enfants :
- développe des relations avec les autres :
- cherche à partager ses intérêts et réussites avec d'autres personnes :
- introduit des **échanges** :
- est capable de montrer son désaccord :

- respecte les **règles** de vie de la classe :
- accepte de partager ses jeux ou son matériel :
- applique les consignes collectives (comprend que l'adulte s'adresse aussi à lui) :

- vient spontanément aux temps de **regroupement** :
- **participe** aux rituels (chants, comptines) :
- participe aux échanges en groupe :
- écoute les autres :
- attend son tour de parole :
- **raconte** un événement vécu en dehors de l'école :
- raconte un événement vécu en classe avec support d'images :
- invente une histoire à l'aide d'images :

- participe aux **jeux** collectifs :
- joue avec les autres :
- accepte la présence d'autres enfants quand il joue :
- joue à côté d'autres enfants et à la même chose qu'eux :
- regarde les autres, observe ce qu'ils font :
- attend son tour de jeu :
- accepte de perdre :
- joue dans la cour de récréation :
- joue avec les autres dans la cour de récréation :
- comprend les règles des jeux en récréation :
- joue à faire semblant (dinette, marchande...)
- imite les autres enfants :

Fonctionnements particuliers

- a des **centres d'intérêts** ordinaires :
- a un ou des intérêts spécifiques (dinosaures, toupies...) :
- a des habitudes ou rituels :
- a des stéréotypies gestuelles ou verbales (répétition de mêmes gestes ou mots) :
- utilise et manipule les objets de manière appropriée :

- manifeste de l'**angoisse** ou des **troubles du comportement** (cris, stéréotypies, repli...) quand :
 - il y a des changements :
 - il y a trop de choses en même temps :
 - il y a trop de monde autour de lui :
 - il est trop près d'une personne :
 - il y a trop de stimuli visuels ou auditifs (lumière, mouvements, bruits...) :
 - il ne comprend pas :
 - il ne sait pas quoi faire :
 - il ne trouve pas les mots :
 - il fait une erreur :

- a une bonne **mémoire** visuelle :
- profite d'aides visuelles (images, emploi du temps visuel, consignes...) :
- retient les moments clés d'une histoire :
- retient les détails d'une histoire :
- retient un grand nombre d'informations sur des thèmes précis (ex : noms d'insectes...) :

- exécute en autonomie des **tâches** simples :
- a tendance à persévérer dans une même tâche :
- est capable d'enchaîner des actions :

- se repère dans le **temps** et dans l'**espace** :
 - comprend les termes liés à l'espace :
 - utilise correctement les notions spatiales :
 - a une bonne **motricité** globale (équilibre, coordination, posture) :
 - a une bonne motricité fine :

Scolarisation et prise en charge pluridisciplinaire des enfants avec TED :

Organisation des partenariats à partir d'études de cas.

Élaboration d'un outil d'observation à destination des équipes pédagogiques.

1 volume : 171

Discipline : Orthophonie

Résumé :

La prise en charge pluridisciplinaire et la scolarisation en milieu ordinaire des enfants porteurs de troubles envahissants du développement : comment s'organisent les partenariats et les suivis dans les différents lieux de vie de ces enfants ?

A partir de la présentation de trois sujets porteurs de TED et de leur prise en charge au sein de deux structures spécialisées, d'observations et d'entretiens avec les parents et les équipes pédagogiques, une fiche de l'élève est créée. Elle rappelle brièvement les points forts et difficultés de l'enfant et apporte aux équipes enseignantes des éléments d'information sur les outils ou aménagements à mettre en place à l'école.

Enfin, la réflexion sur les partenariats entre orthophonistes et équipes pédagogiques nous amène à élaborer une grille d'observation basée sur le fonctionnement particulier des enfants avec TED. Cet outil doit permettre aux enseignants et auxiliaires de vie scolaire de réaliser des observations fines en classe pour mieux cerner le fonctionnement de l'élève et lui apporter des aides concrètes en partenariat avec l'orthophoniste.

Mots-clés :

troubles envahissants du développement, prise en charge pluridisciplinaire, scolarisation, partenariats

Abstract :

Multidisciplinary care and schooling in ordinary environment of children with Pervasive Developmental Disorders (PDD): how are partnerships and follow-ups organized in the various living spaces of this children?

Based on a presentation of three subjects suffering from PDD and their care into two specialized institutions, field observations and exchanges with their parents and teaching staff, a card comprising practical pieces of information on the pupil is created. It briefly sums up the strong points and difficulties of the pupil and gives the staff information regarding educational tools or practical adjustments to be made at school.

Lastly, the development of a thinking process on the partnerships between speech therapists and teaching staffs leads us to draft an observation matrix based on the characteristics of children with PDD. This tool will enable teachers and special needs assistants to perform accurate observations in class in order to define the specifics of the pupil and to provide him or her with concrete help, in relationship with the speech therapist.

Keywords :

pervasive developmental disorders, multidisciplinary care, schooling, partnerships

MEMOIRE dirigé par :

LORENDEAU Anne, orthophoniste au CMP de Croix

WEILL Martine, orthophoniste au Centre Hospitalier Guillaume Rénier à Rennes