

Permettre la scolarisation d'enfants et de jeunes autistes avec le SESSAD les Comètes à Créteil

En Île de France

autisme

Par **Sonia Pignot**, directrice (Autisme en Île-de-France) témoignage
recueilli par **Sylvaine Ribadeau Dumas**

Le service d'éducation spéciale et de soins à domicile, ouvert en décembre 2005, accueille des jeunes de 0 à 20 ans avec autisme ou plus largement troubles du spectre autistique. Il a ouvert en 2014 une unité d'enseignement en maternelle qui accueille 7 enfants de 3 à 6 ans avec autisme.

Quels sont les enfants et les jeunes qui sont accueillis ?

Au SESSAD, on a des profils très divers d'enfants et de jeunes, tous autistes, dont certains avec des déficits associés, depuis les tout petits en maternelle, jusqu'au bord de l'âge adulte. Un bon tiers se situe entre 12 et 18 ans.

Certains sont repérés avec un bon niveau permettant de principe la scolarité, mais avec de gros troubles du comportement. Ils sont très difficiles à scolariser et ont connu avant d'arriver au SESSAD une scolarité très morcelée.

Il faut tenter l'école, tenter de mettre ces enfants avec d'autres de l'école... Parfois on arrive à de beaux résultats

Il arrive qu'on ait des jeunes qui ne sont plus du tout scolarisés, parfois depuis une dizaine d'années.

Nous avons fait le choix d'accompagner des enfants qui suivent de petits bouts de scolarité (parfois une heure par jour), ou qui ont une scolarité morcelée, que parfois, on réussit à rescolariser de façon progressive.

Certains enfants sont considérés au départ comme fortement déficients, ce qui empêche une scolarisation. Nous avons parfois des enfants qui arrivent à reprendre une scolarité avec de bons résultats.

Pour d'autres, cela reste compliqué. Pour certains enfants, la scolarité n'est pas toujours ce qu'il y a de mieux. Quatre jeunes, entre 13 et 17 ans, qui devraient relever d'un IME, ou plus tard d'un FAM, ne sont plus du tout scolarisés. Faute de places en IME ou en FAM (il n'y a pas assez de places surtout pour les personnes autistes qui font peur à des établissements non préparés à les accueillir), nous continuons à les suivre. Un travail sur l'autonomie fonctionnelle, la socialisation, les habilités sociales reste important à poursuivre.

À l'UEM, on accompagne 7 enfants de 3 à 6 ans. Au premier groupe, de la rentrée 2014 à la rentrée 2017, a succédé un deuxième groupe depuis septembre 2017. Il s'agit d'enfants non verbaux, ayant des troubles du comportement, très difficiles à scolariser en milieu ordinaire.

L'école où est établie l'UEM est très partie prenante du dispositif, c'est un préalable indispensable. La classe fait partie intégrante de l'école. Nous y allons progressivement, mais très vite le parcours est de plus en plus partagé

à la cantine, à la danse, à la chorale (avec parfois des aménagements plus ou moins temporaires), dans les classes. À la récréation, on ne distingue plus les enfants autistes des autres. Les enfants autistes, comme les autres, font la sieste dans le même lieu, avec au début quelques aménagements si un enfant a de gros problèmes d'endormissement. Les enfants dorment de mieux en mieux.

L'équipe enseignante, celle du périscolaire, les ATSEM, sont investis dans le projet. Les enfants de l'UE sont très bien accueillis par les autres. L'enseignante de l'UE, qui depuis le début a toujours été la même, co-pilote l'UEM. Elle est donc garante du projet pédagogique des enfants en cohérence avec le projet éducatif. C'est un travail de partenariat, néanmoins ce co-pilotage n'est pas toujours simple ni pour les équipes éducatives, ni pour l'enseignante, c'est une horlogerie fine à faire fonctionner.



Quel accompagnement ?

Au SESSAD, pour certains enfants, on arrive à leur faire suivre une scolarité grâce à une équipe pluridisciplinaire et la prise en charge globale autour de l'enfant. Ils viennent en plus dans les locaux du SESSAD pour travailler les aspects éducatifs.

Certains arrivent avec **des troubles de comportement** importants : avec une prise en charge précoce qui suit les recommandations nous pouvons réduire ces troubles qui sont des freins aux apprentissages. Certains peuvent réintégrer une scolarité ordinaire. Mais il y a aussi des problèmes qui ont une origine clinique. Et il y a des enfants qui restent une énigme. Il faut parfois avoir recours à une hospitalisation au sein de l'USIDATU (*unité sanitaire interdépartementale d'accueil temporaire d'urgence pour personnes avec autisme à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière - note de la rédaction*), pour comprendre l'étiologie des symptômes.

Il faut tenter l'école, tenter de mettre ces enfants avec d'autres de l'école. Le devenir des enfants ne doit pas être prédictif. Nous tentons de donner à chaque enfant les mêmes moyens. Parfois, on arrive à de beaux résultats.

Pour les autres, qui gardent un très bas niveau scolaire, et pour lesquels la scolarisation n'est pas la meilleure solution, la prise en charge au SESSAD reste néanmoins pertinente (travail sur l'autonomie, inclusion dans des activités, habilités sociales).

Pour ceux qui n'ont pas pu continuer la scolarité, nous réajustons les prises en charge de 15 à 16 h par semaine (la prise en charge normale est de 10 h).

Parfois, **il n'y a plus besoin de SESSAD. Mais c'est très rare**

En tous cas, **il y a toujours des choses à gagner**. Mais il faut bien doser à chaque fois, suivre un programme adaptable, propre à chaque enfant ou adolescent.

À l'UEM, on travaille avec l'université Paris-Descartes sur un projet de recherche : des bilans psychométriques sont effectués. Au départ, certains enfants présentent un bilan bien plus faible que d'autres. S'il y a une prise en charge précoce - et 3 ans, c'est déjà tard -, des choses peuvent être mises en place, des remédiations peuvent se faire pour l'apprentissage cognitif.

Les enfants qui présentent des troubles importants du comportement peuvent présenter un très bon potentiel cognitif. Ce sont leurs difficultés de comportement qui rendent leur scolarité difficile et morcelée. Nous avons un enfant qui a un bon bilan de ses capacités cognitives. Et pourtant, il ne progresse pas. C'est très douloureux pour les parents.

On arrive à réduire les troubles du comportement en usant de beaucoup de rigueur. Avec l'aide d'une superviseuse ABA, nous pratiquons beaucoup d'analyses : qu'est-ce qui s'est passé avant, pendant, après l'incident. Nous faisons

des films. Nous travaillons en liaison avec les parents, experts de leur enfant, pour comprendre. Nous faisons des hypothèses avec la psychologue, et nous en tirons un protocole à suivre de façon précise, qui fait l'objet d'une évaluation en continu. Et nous aboutissons à des réussites assez étonnantes. Nous arrivons à rediriger des comportements inadaptés vers d'autres plus adaptés, à développer des capacités à être en groupe

Nous nous référons aux recommandations de la HAS et de l'ANESM, nous établissons des protocoles, des programmes très précis pour chaque enfant, nous procédons à des réévaluations toutes les semaines.



Et la sortie ?

Au SESSAD, il faut beaucoup anticiper et travailler beaucoup avec les parents ou la famille : l'exemple est donné d'un enfant très déficitaire, peu autonome, élevé par des grands-parents qui refusent l'internat et qui veulent garder l'enfant chez eux. Mais il est difficile à contenir, ils se rendent compte qu'ils se fatiguent. L'idée progresse d'un établissement où il serait davantage pris en charge. On a encore 5 ans devant nous pour trouver une solution.

Le travail d'orientation commence dès l'adolescence.

Nous réalisons un gros travail de partenariat avec des IMPRO pour déficients intellectuels (cuisine, jardinage...). Ce n'est pas facile parce qu'ils ont peur de l'autisme, et nous devons faire un travail d'accompagnement de l'équipe qui parfois a fait tout ce qu'il ne fallait pas faire. Mais on a réussi à orienter 3 jeunes en IMPRO - quand cela fonctionne c'est très épanouissant pour eux, ils côtoient d'autres jeunes de leur âge. Une jeune fille a été orientée vers l'hôpital de jour d'Antony pour adolescents autistes (*un des premiers établissements créés par la future fédération Sésame Autisme - note de la rédaction*), elle est très heureuse et a pu développer ses compétences artistiques.

Cela pose la **question de l'insertion professionnelle**. Nous avons développé des partenariats, notamment avec Franprix. Mais on manque de dispositifs.

À l'UEM, on est beaucoup plus en amont. Pendant 3 ans, pour les parents, c'est

Il nous faut toujours travailler avec beaucoup de rigueur... en respectant les recommandations de la HAS

bien. La chute est d'autant plus dure. Tous ne peuvent pas accéder à la scolarité ordinaire, et cela est très douloureux, **très compliqué pour les parents qui ne se projettent pas dans le milieu médico-éducatif**.

Grâce à un bon partenariat avec l'Education Nationale, l'ARS et la MDPH, nous avons ouvert une **ULIS** dans l'école attenante. Sur les 7 enfants du premier groupe, à la création de l'UE, à l'exception d'un enfant reparti dans un établissement privé avec AVS, 2 sont en réalité en CP avec une AVS mais restent rattachés à l'ULIS (c'est rassurant pour les parents qui souhaitaient la possibilité d'une intervention dans la classe), 4 pour lesquels la sortie était compliquée y sont affectés, avec 3 autres nouveaux (9 au total). Il s'agit d'enfants qui ont surtout des problèmes d'interactions sociales, de compréhension de l'environnement, de fatigabilité.

Une convention a donc été établie avec l'Éducation Nationale qui apporte 4 AVS mutualisées pour une ULIS CP/CE1. L'ARS a accordé un budget supplémentaire au SESSAD, pour une éducatrice à temps plein et une part de supervision de psychologue. Mais les enfants ne sont pas rattachés au SESSAD, ce qui limite la prise en charge globale (pas de temps éducatif en dehors de la classe, pas de suivi à domicile etc.). Pourtant les enfants en ont encore besoin.

On réfléchit à une UE élémentaire : dans le cadre de la stratégie nationale autisme, 5 UE devraient être créées en Île-de-France. Pourquoi pas une à Créteil ?

En conclusion, il nous faut toujours travailler avec beaucoup de rigueur, avec une palette d'outils, en respectant les recommandations de la HAS, il nous faut toujours former les équipes, documenter, objectiver, s'adapter à chaque enfant et à son évolution. Nous travaillons beaucoup avec les parents qui connaissent bien leur enfant. Et **l'enfant doit toujours être au centre de nos préoccupations, traité avec bienveillance et bien-traitance**.