

# DECT AUTISME dans la Seine-Saint-Denis

## 2<sup>ème</sup> phase : les groupes de travail

### La mise en œuvre de projets de scolarisation respectant l'équilibre pédagogique, éducatif, social et thérapeutique

Compte rendu de la séance du 16 avril 2015

#### *Etaient présents*

Madame ARGENTIN, Directrice Foyer mas Saint Louis, IME Excelsior  
Madame CARDON Céline, Directrice Centre jean Macé  
Madame CLAVEL Monique, directrice adjointe, EME François Eglem  
Madame CRUVEILLER Virginie, pédopsychiatre, hôpital de jour Robert Ballanger  
Madame DE CONNINCK Christine, DT ARS  
Monsieur DEVYS Marc, Directeur, IME Adam Shelton  
Madame FONTAINE Anne, Chef bureau évaluation, MDPH  
Madame GENDRE Christine, Directrice, LE RAINCY  
Madame HAMDAROU Jamila, Medecin, CG 93  
Madame HASSANI Muriel, Chef de service Mission handicap  
Monsieur HENNETIN Hervé, Evalueur, MDPH  
Madame HUET Christine, conseillère départementale TSA, DSDEN 93  
Monsieur LASCAR Serge, directeur pédagogique et administratif, CMPP Aubervilliers  
Monsieur LEPRINCE Franck, Directeur IME Ambroise Croizat, Saint Ouen  
Madame NIDERKORN Béatrice, CG 93  
Madame NIVET Barbara, enseignante spécialisée, conseillère d'aide à la scolarisation des élèves handicapés, IEN Montreuil  
Madame PANSIOT Laure, Enseignante référente pour la scolarisation des élèves handicapés Aubervilliers  
Madame ROUSSEAU Chantal, Directrice pédagogique et administrative, CMPP de Montreuil  
Monsieur TAIB Nicolas, psychologue, hôpital de jour Robert Ballanger

Etait excusé : Monsieur THOUVENOT Olivier, Directeur, IME Les Moulins Gémeaux, Saint-Denis

Animation et compte-rendu : Anny BOURDALEIX et Patricia FIACRE CEDIAS – CREAHI Ile-de-France

#### *1. Retour sur le compte-rendu de la première séance de travail*

##### *L'évaluation des besoins en question*

La première séance du groupe de travail a porté sur l'évaluation des besoins des enfants en matière de scolarisation. Lors de cette séance, nous avons été étonnées par le fait qu'à chaque question de notre part sur l'évaluation des besoins en matière de scolarité les participants ont systématiquement répondu en parlant de l'évaluation médicale. Ce point soulevé dans le compte-rendu a fait l'objet d'un débat en début de séance.

Pour un médecin présent, le certificat médical est la synthèse de l'évaluation dans le sens où il articule le pédagogique, l'éducatif et le soin. Ainsi, ce médecin formalise les certificats médicaux en s'appuyant sur les apports des autres professionnels experts dans d'autres disciplines mais aussi sur l'observation des enfants et sur les descriptions par les parents des troubles dans la vie quotidienne. Pour ce médecin, la collecte d'informations

sur les difficultés rencontrées par l'enfant, y compris sur les autres domaines que le domaine strictement médical et la synthèse de ces informations font partie du travail du médecin dans le cadre de l'évaluation des besoins.

La pratique de ce médecin est-elle la norme ? Le médecin est-il toujours l'intervenant chargé de la synthèse de l'évaluation des besoins ? Le certificat médical n'est pas un document partageable par les acteurs. Aussi est-il l'outil le plus adéquat pour partager les observations ?

Il demeure de cet échange fort intéressant l'impression que ce que recouvre « l'évaluation des besoins » des personnes en situation de handicap ne fait pas sens commun.

Les pouvoirs publics ont défini le handicap et ont développé la notion d'égalité des chances et la compensation des handicaps pour permettre l'égalité des chances. Le GEVA est l'outil réglementaire des équipes pluridisciplinaires des MDPH pour définir les besoins de compensation. Le GEVA n'est pas un outil administratif. Il est avant tout un outil méthodologique permettant de se reposer régulièrement pour chaque personne la question des formes de compensation nécessaire dans tous les domaines de vie, sans mettre d'emblée de côté certains domaines, jugés a priori inaccessibles. Cela concerne les activités quotidiennes, la vie sociale, la santé, la scolarisation, le travail, la vie dans un logement etc.

Le GEVASCO est une déclinaison du GEVA visant à définir les besoins de compensation des enfants en matière de scolarité.

### ***La socialisation précoce***

Les participants sont revenus également sur l'importance de la socialisation très précoce des enfants. Le rôle des institutions intervenant auprès des bébés et des jeunes enfants a été souligné pour favoriser la socialisation des petits enfants avec troubles du spectre autistique. La PMI mais également les services d'accueil de la petite enfance sont des acteurs importants de cette socialisation précoce. La socialisation précoce est elle-même fondamentale pour éviter les ruptures de parcours ultérieurs, notamment de scolarité en raison des écarts qui pourraient résulter d'un défaut de socialisation, fortement préjudiciables aux enfants avec troubles du spectre autistique.

### ***Complément d'information concernant les dispositifs en faveur de la scolarité des enfants avec TSA***

Le dispositif en faveur de la scolarisation des élèves en situation de handicap a été précisé.

- Du côté de l'Education nationale, en Seine-Saint-Denis, il existe trente-trois conseillers d'aide à la scolarisation des élèves handicapés. Ce sont des enseignants spécialisés. Ces trente-trois conseillers travaillent en binôme avec les enseignants référents. Ils peuvent suivre les situations individuelles sur le plan de l'organisation, par exemple pour articuler les liens entre les différents intervenants autour de la scolarité comme les orthophonistes par exemple.

Les conseillers départementaux ne sont pas spécialisés sur un type de handicap mais interviennent sur tous les champs. Aussi, ils doivent se former continuellement. Ils peuvent suivre des formations à l'INSHEA<sup>1</sup>.

Le conseiller d'aide à la scolarisation peut intervenir en amont de la scolarisation, pour préparer une entrée à l'école. De leur côté, les enseignants référents qui sont les garants du projet personnalisé de scolarisation proposent de plus en plus fréquemment des projets partagés entre l'école et le secteur médico-social.

- Le dispositif « CLIS TED » de Noisy-le-Grand a été conçu pour permettre une continuité dans le milieu scolaire ordinaire entre la GS et le CP. C'est un travail en partenariat avec le sessad Envol. Elle accueille 9 à 10 enfants. Deux groupes d'enfants y sont scolarisés. Chaque groupe bénéficie de 3 demi-journées de scolarisation sur le dispositif. Les enfants sont scolarisés 15h dans la classe de leur niveau. Ils sont tous accompagnés par le sessad ENVOL. L'objectif est une scolarité complète en classe ordinaire.
- Les municipalités sont également des acteurs importants pour favoriser la scolarisation des enfants en situation de handicap. Il existe 14 missions ville handicap (sur 40 communes). La ville d'Aulnay-sous-Bois a créé un service d'auxiliaires qui permet d'accompagner 70 enfants par an, dans le cadre d'un partenariat tripartite avec l'Education nationale et le secteur de pédopsychiatrie. Cela représente une masse salariale de 600 000 euros mais qui est compensée par l'exonération de la taxe relative à l'obligation d'emploi de personnes en situation de handicap. Cela a permis de pérenniser ces emplois. Les AVS municipaux accompagnent les enfants dans les différents moments, de leur journée, notamment dans les centres de loisirs.
- Le partenariat entre l'école élémentaire Les Perrières à Aulnay-Sous-Bois et l'hôpital de jour d'Aulnay-sous-Bois permet la mise à disposition d'un psychologue, d'un éducateur et d'un psychiatre pour les élèves autistes. Un temps de travail commun a lieu tous les jeudis avec l'enseignant.

### *Des formations communes sur l'autisme*

L'offre de formation sur les troubles du spectre autistique existe. Le centre EDI formation propose des formations en lien avec les recommandations de la HAD et de l'ANESM pour les professionnels du médico-social, mais également pour les parents.

Il existe également une offre de formation pour les AVS. Les structures médico-sociales, notamment les CMPP ont signé des conventions pour participer à la formation des AVS.

---

<sup>1</sup> L'Institut d'enseignement supérieur créé par la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, l'INS HEA est un établissement public national de formation et de recherche dédié aux besoins éducatifs particuliers et à l'accessibilité. Sous la tutelle du ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, l'institut apporte son concours à la définition et à la mise en œuvre des politiques relatives aux situations de handicap ou de grandes difficultés scolaires. L'INS HEA agit pour l'inclusion scolaire, sociale et professionnelle. Sa mission s'organise autour de trois pôles : Formation, Ressources, Recherche. L'INS HEA propose des formations initiales et continues destinées aux professionnels et aux particuliers pour répondre aux questions de l'accessibilité et de l'accompagnement. L'INS HEA contribue à l'information, à l'édition et à la diffusion des ressources techniques, scientifiques et pédagogiques destinés aux professionnels de l'accompagnement et de l'accessibilité éducative, sociale et professionnelle.

Un participant estime qu'il serait également pertinent de réfléchir à la formation des Agent Spécialisé des Ecoles Maternelles (ATSEM). Les ATSEM sont chargés du soin et de l'hygiène de tous les enfants.

Cependant, de nouvelles modalités de formations pourraient-elles être proposées, par exemple, des formations communes aux professionnels et aux parents, ou des formations intégrant des stages croisés ?

## 2. L'élaboration du projet personnalisé de scolarisation (PPS) en Seine-Saint-Denis

Pour élaborer le projet personnalisé de scolarisation, des outils et méthodes ont été élaborés. Comment les professionnels du département appréhendent-ils ces outils ?

Le GEVASCO peut-il constituer le seul outil de référence pour l'élaboration d'un PPS incluant les dimensions thérapeutique, éducative et pédagogique concourant à la scolarisation ?

Comment traduire ce qu'il y a dans le GEVASCO pour que cela permette de définir les compensations qui figurent dans le PPS ?

### 2.1. Le cadre réglementaire du Projet personnalisé de scolarisation

Dans la loi de février 2005, le droit à compensation est d'emblée associé à la notion de besoin "la compensation consiste à répondre à ses besoins...". Cette référence aux besoins et aspirations de la personne, à son projet de vie est une dimension tout à fait nouvelle.

Concernant la scolarisation, depuis la loi de 2005, tout enfant en situation de handicap a droit à une inscription dans une école ordinaire. Cependant, le plan personnalisé de scolarisation (PPS) peut envisager le mode de scolarisation selon différents dispositifs, en établissement scolaire, médico-social ou sanitaire.

Pour répondre aux besoins particuliers des élèves handicapés, le projet personnalisé de scolarisation (PPS) organise la scolarité de l'élève, assorti des mesures d'accompagnement décidées par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Ce PPS est une partie du plan personnalisé de compensation, appréhendant la situation de l'enfant et les compensations de façon plus globale.

Ce document PPS **définit les modalités de déroulement de la scolarité et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales à mettre en œuvre**. Il assure la cohérence et la qualité des accompagnements, des aides nécessaires à partir d'une évaluation globale de la situation et, des besoins de l'élève.

L'élaboration de ce projet s'appuie sur les différentes évaluations des besoins et compétences de l'enfant, se réfère aux attentes et fonctionnement de l'institution scolaire, et respecte le projet de vie de la famille.

## Le lien avec le projet personnalisé d'interventions précoces, globales et coordonnées

Pour ce qui concerne les enfants porteurs de troubles envahissants du développement, ou troubles du spectre autistique, les recommandations de bonnes pratiques de la HAS et l'ANESM insistent sur l'importance de la cohérence des différentes interventions mises en place auprès des enfants et adolescents. Ils conseillent ainsi que **tous les acteurs concernés travaillent ensemble autour d'un projet personnalisé d'interventions initiées rapidement, globales et coordonnées au bénéfice des enfants et adolescents accompagnés.**

Il est recommandé également de « mentionner dans le projet personnalisé les objectifs fonctionnels à atteindre dans chacun des domaines ciblés à l'issue de l'évaluation, les moyens proposés pour les atteindre (types d'activités, techniques, etc.), les professionnels compétents pour les mettre en œuvre (secteur éducatif, pédagogique et thérapeutique) et les échéances de réévaluation des objectifs ».

Enfin, il est fondamental de « **formaliser le projet personnalisé d'interventions porté par l'équipe d'interventions en cohérence et complémentarité avec le projet de vie de l'enfant/adolescent et de ses parents et, lorsque l'enfant/adolescent est reconnu en situation de handicap par la MDPH, avec le plan personnalisé de compensation (PPC) et le projet personnalisé de scolarisation (PPS)** ».

## L'évaluation des besoins

L'élaboration du projet personnalisé de scolarisation repose sur l'évaluation des besoins de l'élève, déterminante pour réaliser une scolarité dans les meilleures conditions.

L'évaluation individualisée et multidimensionnelle est une façon de donner du sens à une situation. Cela consiste à remonter à la source puis dépasser la demande initiale afin d'articuler ensemble les différents éléments constitutifs de la situation et tous les domaines de vie pour fonder la démarche d'évaluation puis le projet d'interventions qui en découle.

Cela implique également la nécessité de réfléchir au partage des informations entre les différents acteurs concernés.

Du côté des recommandations de la HAS et l'Anesm, il est précisé : « L'hétérogénéité des profils cliniques et de l'évolution des enfants/adolescents avec TED impose une évaluation régulière au minimum une fois par an par l'équipe d'interventions, afin d'ajuster les interventions proposées. Cette évaluation vise à mettre en avant les potentialités et les capacités adaptatives de l'enfant et à déterminer ses besoins. Elle explore l'ensemble des domaines de vie de l'enfant (en référence à la CIF) : domaines de la communication et du langage, des interactions sociales, des émotions et du comportement, domaines cognitif, sensoriel et moteur, somatique, ainsi que l'autonomie dans les activités quotidiennes et les apprentissages, notamment scolaires et préprofessionnels ».

## Le GEVA-Sco

L'arrêté du 6 février 2015 institue le guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation (GEVA-Sco) comme document support de toutes les demandes

d'élaboration ou de réexamen d'un projet personnalisé de scolarisation adressées à la MDPH.

Cet outil de recueil de données permet de faire partager à tous les partenaires les éléments d'observation de l'élève en situation scolaire tant du point de vue de ses activités d'apprentissage, de sa mobilité, de sa sécurité, des actes essentiels de la vie quotidienne, ou encore de ses activités relationnelles et de sa vie sociale.

## 2.2. Les procédures départementales concernant la scolarisation des élèves en situation de handicap

### La scolarité s'inscrit dans un projet plus global

En milieu ordinaire de scolarisation, les professionnels de l'école témoignent d'un sentiment d'isolement. En conséquence, les équipes pédagogiques s'épuisent autour de situations complexes pour lesquelles elles ne sont pas "outillées".

Les familles se tournent alors vers la MDPH pour demander l'attribution d'un auxiliaire de vie scolaire, qui constitue une aide importante mais non suffisante. Les acteurs de la scolarité ne prennent en charge que l'aspect pédagogique de cette approche multi dimensionnelle qui constitue le projet global de chaque enfant ou adolescent. Les équipes pédagogiques ont besoin des autres acteurs pour parvenir à remplir leur mission en cohérence et complémentarité, dans l'intérêt de l'enfant.

### Les « outils » en matière d'évaluation des besoins liés à la scolarisation

Le département n'a pas concrètement de supports d'évaluation formalisés en dehors des documents obligatoires « certifiés » que les familles doivent fournir. La référence départementale est néanmoins le GEVA, et le GEVA-Sco est utilisé pour l'ensemble des demandes liées à la scolarisation.

Les équipes de suivi de la scolarisation constatent une difficulté d'appropriation de cet outil GEVA-Sco et témoignent de la complexité ressentie pour compléter utilement les différentes rubriques.

De son côté, l'équipe de la MDPH remarque que ce document ne suffit pas pour permettre l'évaluation globale et fine des situations et demande souvent des bilans complémentaires. Cette équipe constate également que le certificat médical initial joint à la demande est la plupart du temps mal complété et n'apporte pas suffisamment d'informations sur les retentissements des troubles.

Afin de compléter les informations fournies, un autre document pédagogique a été mis en place au niveau départemental et est utilisé par l'ensemble des équipes pédagogiques : le « portrait de l'élève ». L'équipe de la MDPH précise que ce document est très intéressant et apporte beaucoup d'informations utiles pour l'évaluation des besoins en milieu scolaire.

Par ailleurs, l'élaboration et la formalisation des PPS par la MDPH n'ont pas encore pu se mettre en place, l'équipe d'évaluation de la MDPH n'ayant pas les possibilités réelles de le faire.

Les représentants de la MDPH expliquent que bien qu'il n'y ait pas de document formalisé de PPS, cela n'empêche pas d'étudier tous les aspects du PPS lors de la réunion de

l'équipe d'évaluation à l'occasion d'une demande liée au projet personnalisé de scolarisation. Pour ces professionnels, la question n'est pas celle de l'évaluation des besoins en milieu scolaire, mais plutôt celle de la mise en œuvre de ces compensations en concertation avec tous les partenaires concernés, avec une complexité supplémentaire lorsque ceux-ci sont en désaccord sur les situations.

Les professionnels de l'école remarquent néanmoins qu'il serait bénéfique que les aménagements pédagogiques soient « *écrits noir sur blanc pour être possiblement mis en œuvre en classe* », pour que les enseignants conseillers à la scolarisation et les référents puissent y faire référence.

## Les procédures en cas de demande de PPS

Le GEVA-Sco est utilisé actuellement par les équipes de suivi de scolarisation. L'enseignant complète la partie pédagogique en amont de la réunion et en fait une restitution aux autres membres de l'équipe de suivi le jour même. L'ensemble du document est ensuite complété en concertation par toute l'équipe.

Le GEVA-Sco est un outil d'évaluation de l'enfant ou adolescent uniquement en situation scolaire. Il peut être intéressant de confronter ses acquisitions et ses comportements en milieu scolaire et dans la vie quotidienne. Dans certaines situations, l'équipe de l'école pense que l'enfant ne sait pas ou ne peut pas faire les choses alors qu'il y parvient au domicile. Cela peut être source d'informations pertinentes pour faire évoluer les projets et mettre en place des compensations pour aider l'élève à exprimer ses acquis aussi dans le cadre scolaire. Pour ce qui concerne le comportement et les aptitudes d'élève, les adolescents peuvent exprimer ce qu'ils ressentent sur ce qu'ils vivent au sein de la classe.

Les parents peuvent compléter une partie « commentaires » qui leur est destinée dans le document GEVA-Sco. Il leur est également possible de « raconter » leur quotidien et faire part de leur avis sur la page « projet de vie » du formulaire de demande qu'ils transmettent à la MDPH. Il n'y a pas de procédure uniformisée dans le département mais certains secteurs ont fait le choix de laisser les familles apporter elles-mêmes leur dossier complet à la MDPH, ou l'envoyer. La responsabilité parentale est ainsi respectée.

## Le GEVA-Sco, un outil qui ne fait pas consensus dans le département

### ***Il ne permet pas de mettre en évidence les compétences des enfants et adolescents.***

La formulation des items du GEVA-Sco questionne particulièrement certains participants au groupe de travail.

Selon ces professionnels, contrairement à l'ambition initiale de ce document, les réponses apportées aux différents items insistent plutôt sur les incapacités et difficultés de l'enfant ou l'adolescent.

Le spectre de l'autisme décrit des situations très différentes, y compris dans les compétences cognitives. Il leur semble que la formulation des items du GEVA-Sco correspond mieux à des enfants avec des capacités intellectuelles conservées, pouvant réaliser des apprentissages conformes aux attendus de l'école. En effet, pour la plupart des enfants et adolescents porteurs de troubles du spectre autistique, la cotation des items du champ pédagogique du GEVA-Sco n'est possible qu'en termes négatifs.

D'après un directeur d'IME « *le GEVA-SCO n'est pas adapté car il y a des items qui ne sont pas appropriés à certains enfants porteurs d'autisme, tel que celui de la lecture* ». Les représentants de l'Éducation nationale font remarquer que pourtant « *cette question concerne tous les enfants, y compris les enfants avec autisme* ». Un représentant du secteur médico-social précise qu'« *en IME, compte tenu du profil des jeunes accueillis, ces items ne peuvent pas concerner tous les enfants ou adolescents. Lorsqu'un enfant de 15 ans en est encore à discriminer les formes, le décalage est trop important pour que ces items scolaires aient du sens* ». Des professionnels du médico-social ajoutent que « *ce type d'outil peut donner une image dévalorisée des jeunes autistes car ils ont des cotations négatives sur la plupart des items* ».

Les différents échanges des participants au groupe mettent finalement en évidence des désaccords sur le sens de la formulation de ces items pédagogiques, ce que recouvre chaque item en termes d'apprentissage. Par exemple : « *que met-on derrière l'item concernant l'activité « lire » ?* ». Cette question du sens est essentielle car elle permet de réfléchir aussi à la manière d'y répondre.

Le principe de base du GEVA est de se poser les questions sur les capacités des personnes au long de leur parcours, et de se les poser régulièrement. L'utilisation du GEVA ou tout autre document d'évaluation est aussi l'occasion pour les professionnels de se poser des questions et de réfléchir sur l'enfant ou l'adolescent. Le GEVA reste un « outil » au service de l'évaluation, il n'a pas de « fin en soi », il doit rester un support à la réflexion sur les situations.

### **La scolarité, une question complexe**

La discussion autour du GEVA-Sco soulève également la question plus générale de la place de la scolarisation dans les projets des enfants et adolescents porteurs de troubles du spectre autistique.

Dans le contexte médico-social, la scolarité est évaluée dans le cadre plus global du projet d'accueil individualisé de l'enfant, et appréciée conjointement aux domaines éducatif et thérapeutique. Les professionnels expliquent qu'« *il y a un réel travail sur la scolarisation et sur la pédagogie* » au sein des établissements médico-éducatifs, ce qui pose problème selon eux étant plutôt « *la traçabilité de cette scolarité* ».

Mais par contre, pour ces professionnels « *les parents ont des difficultés à faire le deuil d'un parcours scolaire « ordinaire » de leur enfant* ». Certains participants au groupe de travail expliquent que « *le décalage entre l'âge des enfants et ses compétences est en effet complexe à mettre en évidence pour les parents* » et estiment que finalement « *on leurre les parents sur les compétences des enfants* ».

### **Le GEVA-Sco est limité dans ses items**

De plus, le GEVA-Sco se résume à ce qui se passe à l'école alors qu'il est justement nécessaire de réfléchir de façon plus globale au-delà de l'école, dans l'environnement de l'enfant, en analysant tous les domaines de vie. Dès lors, est-il possible de penser la complétude de ce document pour que la réflexion puisse dépasser le temps scolaire uniquement ?

Selon certains acteurs « *il y a d'autres domaines qui ne sont pas abordés dans ce document qui sont tout aussi importants pour les enfants et adolescents avec autisme, liés aux émotions ressenties dans certaines situations par exemple, ainsi que la*



*motivation, etc. qui comptent pour son parcours et pour le passage à l'âge adulte bien plus que les compétences scolaires* ». Ils précisent que la dimension de la vie quotidienne est tout aussi importante que celle des compétences scolaires, justement parce que les troubles touchent des domaines qui impactent la dépendance et l'autonomie.

Différents acteurs du département utilisent des outils d'évaluation élaborés en ce sens au sein de leurs structures. Ces outils sont réfléchis en équipe, évalués et ajustés en permanence. L'étude transversale de ces différents documents pourrait être intéressante pour rechercher un consensus sur quelques notions communes à extraire et à partager, avec l'objectif d'harmoniser les regards portés sur les enfants quels que soient les interlocuteurs.

In fine, l'important pour ces acteurs, au-delà du GEVA-Sco, ou de tout autre document d'évaluation en milieu scolaire, est de « *croiser les informations entre les partenaires pour donner du sens à tous ces items scolaires* ».