

# Le projet personnalisé de scolarisation des élèves avec autisme et les conditions de sa mise en œuvre

Christine PHILIP

Professeur à l'INS HEA et responsable de formation

**Résumé :** Après avoir rappelé l'histoire de la scolarisation de ces élèves, l'auteur définit six conditions pour la mise en place d'une scolarisation effective. En premier lieu comprendre le fonctionnement autistique, c'est une condition nécessaire mais non suffisante. Vient ensuite le partenariat avec tous les acteurs et en particulier les parents, qui peuvent transmettre la connaissance qu'ils ont de leur enfant. Puis il convient de déterminer le temps consacré à la scolarisation. Celui-ci doit être conséquent si l'on ne veut pas que cette scolarisation perde tout son sens. Quant aux savoir-faire spécifiques, difficile d'en faire l'économie même si on ne peut les imposer aux enseignants, ceux-ci se doivent de les connaître. Cela n'empêchera pas d'observer et évaluer l'enfant en situation d'apprentissage, de façon régulière. Enfin la recherche pédagogique est à promouvoir et c'est ce à quoi s'engage l'INS HEA dans les années qui viennent.

**Mots-clés :** Élèves autistes - Fonctionnement autistique - Partenariat avec les parents - Projet personnalisé de scolarisation - Recherche pédagogique - Savoir-faire spécifiques - Temps consacré à la scolarisation.

## PRÉAMBULE : DE L'ÉDUCATION À LA SCOLARISATION

Il y a environ quinze ans, lorsque j'ai commencé à travailler dans ce domaine, dans les années quatre-vingt-dix, on ne parlait pas de *scolarisation* pour ces enfants. Comme le rappelle Michelle Palauqui, on commençait seulement à faire la preuve qu'une éducation était possible si on mettait en œuvre des stratégies adaptées. Le premier projet européen que j'ai eu l'honneur de coordonner avec Bernadette Rogé s'appelait *Éducautisme* et nous devions nous battre à l'époque et argumenter pour défendre ce droit à l'éducation et cette possibilité d'éduquer ces enfants à une époque où quand on disait *autisme* on pensait *maladie mentale*, *trouble psychiatrique* et par conséquent *soin en priorité* dans des institutions sanitaires. À l'époque on considérait qu'il fallait les *soigner d'abord* avant de songer à les éduquer. Quand ils iront mieux, disait-on alors, on pourra songer à les éduquer car ils en manifesteront naturellement le désir. C'était alors un dialogue de sourds avec ceux qui, se recommandant d'Eric Schopler, le créateur du Teacch, commençaient à dire : il faut tout de suite les éduquer, sans attendre. Le meilleur traitement qu'on puisse leur proposer c'est l'éducation. C'était d'ailleurs la signification du sigle qu'il avait trouvé dans les années soixante aux États-Unis pour nommer son approche

Teacch : Traitement et éducation ou traitement par l'éducation des enfants présentant de l'autisme ou un handicap de la communication... Cela ne signifiait pas que le soin n'était pas possible mais qu'en tout état de cause, l'éducation faisait partie du traitement que l'on pouvait proposer... Et pourtant *to Teach* signifie *enseigner* en anglais, mais on n'en était pas encore à parler de scolarisation. Dans les textes législatifs de l'époque (la loi de 1975) on parlait d'*obligation éducative* et on jouait sur l'ambiguïté du mot. Si en effet pour des enfants ordinaires le mot *éducation* est clair et renvoie naturellement à l'école et aux enseignants, dans ce qu'on appelait il n'y a pas longtemps *l'éducation spécialisée* la chose était moins évidente. L'éducation n'impliquait pas forcément la scolarisation avec des enseignants, dans un cadre scolaire. Il y a quinze ans on a pourtant scolarisé pour la première fois des enfants autistes dans des classes dites *intégrées* dans les écoles ordinaires avec une *éducation adaptée*. Pour autant on ne parlait pas encore de *scolariser* tous ces enfants. Ceux qui avaient la chance d'être dans ces classes étaient une exception : leurs parents avaient fait le parcours du combattant pour ouvrir ces classes et convaincre l'Éducation nationale de tenter l'aventure.

Même si beaucoup reste à faire aujourd'hui permettez-moi quand même d'apprécier le chemin parcouru, même si pour certains, et je les comprends, l'évolution est trop lente. Un colloque comme celui-ci, portant sur *La scolarisation des élèves avec autisme*, aurait été impensable il y a quinze ans. Certes il y a aujourd'hui tout un contexte très porteur comme le rappelle monsieur Jeammet avec les nouveaux textes législatifs (loi du 11 février 2005) qui prônent aujourd'hui une obligation de scolarisation pour tous les enfants handicapés et pas seulement pour ceux auxquels nous nous intéressons aujourd'hui. Mais pour la population qui nous occupe, il y a pourtant bien un nouveau défi à relever : faire la preuve que tous ces enfants sont scolarisables, quelle que soit la lourdeur de leur handicap, pas seulement les plus performants et pas seulement ceux dont les parents se battent pour qu'ils soient scolarisés en milieu ordinaire.

Ainsi en dépit de leur différence, de leur fonctionnement particulier qui les rend parfois si étranges ou étrangers, il s'agit désormais de les considérer comme des *élèves*, comme des *apprenants* et pas seulement comme des enfants que l'on met parmi les autres pour qu'ils se *socialisent*...

Ce que je vais essayer de montrer, c'est ce que supposent la conception et la mise en œuvre d'un projet personnalisé de scolarisation pour ces élèves. Je vais le faire en développant un certain nombre de conditions qui me semblent incontournables si l'on souhaite mettre en place ce que j'appelle *une scolarisation effective*. Je développerai six conditions pour la conception et la mise en œuvre de ce PPS :

1. Comprendre le fonctionnement particulier de ces élèves.
2. S'engager dans un partenariat avec les parents et les autres professionnels.
3. Déterminer le temps consacré à la scolarisation.
4. S'appuyer sur des savoir-faire spécifiques qui ont fait leurs preuves.
5. Observer les élèves et les évaluer régulièrement.
6. Développer la recherche pédagogique disciplinaire.

## COMPRENDRE LE FONCTIONNEMENT PARTICULIER DE CES ÉLÈVES

Les comprendre n'est pas chose facile car cela suppose que l'on renonce à se prendre soi-même comme référence et comme norme. Cela suppose que l'on se mette un peu entre parenthèses pour appréhender, en imagination, un fonctionnement qui nous est totalement étranger. Cela suppose par conséquent que l'on cesse d'interpréter psychologiquement des conduites qui renvoient à d'autres principes que les nôtres. Il s'agit tout simplement de faire preuve d'empathie, c'est-à-dire justement de ce qui est difficile pour ces personnes. Essayer de se décentrer et de se mettre à leur place pour tenter de voir le monde par leurs yeux et par leurs sens, et comprendre qu'il s'agit d'une autre manière d'être au monde. Au lieu de définir l'autisme comme on le fait habituellement en partant de nous, par un déficit de la communication, à la fois verbale et non verbale, il convient d'appréhender plus positivement ce que certains appellent *une pensée en détails*. Essayer de les aborder par le biais sensoriel et perceptif, plutôt que par le biais d'une communication défaillante.

C'est ainsi que nous orientent les témoignages de ceux qui s'expriment et qui présentent l'autisme *vu de l'intérieur*. Ils attirent l'attention sur leurs sensations, beaucoup plus vives que les nôtres, nous qui sommes davantage dans la pensée (le concept), dans l'émotion (l'affect) que dans les sensations (le percept). Notre perception du monde est globale car elle est accompagnée de catégories conceptuelles. Nous appréhendons des totalités auxquelles nous donnons sens, nous les nommons à l'aide du langage et nous sommes capables de forger des concepts qui nous permettent de décoder le monde qui nous entoure. Si nous sommes attentifs à des détails, c'est toujours à l'intérieur d'une globalité que ces détails prennent sens.

Ces personnes ne procèdent pas ainsi, **elles vont d'emblée aux détails**, sans passer par une perception globale. Un cinéaste québécois s'est amusé à montrer ce qu'une personne avec autisme pouvait percevoir du monde qui nous entoure et a déplacé sa caméra d'un détail perceptif à l'autre, et nous a permis de découvrir une exploration minutieuse du monde environnant allant d'un détail à un autre détail. Le résultat est surprenant et donne une impression étrange... L'univers familier semble tout à coup perdre son sens. Il faut comprendre les répercussions de cette façon de percevoir et y voir à la fois une difficulté à interpréter ce qui nous entoure, en même temps qu'une acuité sensorielle et perceptive qui ne nous est pas familière. Est-ce cette façon d'être au monde qui rend la communication si aléatoire ? Si au lieu de regarder le visage de mon interlocuteur je ne suis attentive qu'à un aspect de sa personne, il devient difficile d'engager un échange avec lui, ou bien si un détail de sa personne change, alors je suis perdue et je ne le reconnais pas ?

Cette entrée par le sensoriel et le perceptif est sans doute une entrée plus fructueuse que celle par le déficit de communication. Car cela permet d'être tout de suite au cœur du fonctionnement autistique et de comprendre la façon dont ces personnes traitent les informations et donc appréhendent le monde qui les entoure. Ainsi aujourd'hui si j'avais un conseil à donner à ceux qui veulent comprendre le fonctionnement autistique, au lieu de les renvoyer vers les textes des spécialistes et des experts, j'aurais tendance à les envoyer vers les témoignages des autistes dits *de haut niveau* dont Temple Grandin est une représentante et aussi la première à avoir expliqué son mode de fonctionnement.

## **S'ENGAGER DANS UN PARTENARIAT AVEC LES PARENTS ET AVEC LES PROFESSIONNELS**

Pourquoi mettre ce point en second ? C'est que les enseignants n'ont pas seulement à comprendre un fonctionnement autistique en général, ils ont à connaître et à comprendre un enfant, un élève en particulier et là, les parents peuvent leur être d'un grand secours. Il ne faut surtout pas se priver de leurs témoignages, voire de leurs conseils, eux qui sont au quotidien avec cet enfant depuis qu'il est petit, qui l'ont accompagné, qui ont essayé de le comprendre et de décoder en permanence ses conduites. Plus un enfant est en difficulté ou handicapé, plus il convient de travailler en collaboration avec les parents et faire en sorte que tous les efforts déployés autour de cet enfant soient convergents. Nombre de parents d'enfants autistes aujourd'hui ont témoigné par écrit de leur expérience. Ils n'ont pas eu le choix : cet enfant est advenu et il a fallu faire avec sa différence. Ils ont été amenés, parfois même malgré eux, à développer des compétences que sans cet enfant, ils n'auraient pas développées. En tant que professionnels, nous devons avoir la modestie de reconnaître ces *savoirs d'expérience* qui peuvent nous être d'une grande utilité. D'autant plus qu'un certain nombre de ces parents ne se sont pas contentés de leur expérience mais ont cherché aussi à se former et à s'informer. Ils ont compris qu'ils ne pourraient pas élever cet enfant comme ils ont élevé les autres.

D'une façon générale un travail d'équipe autour de cet enfant non seulement avec les parents mais aussi avec tous les professionnels qui travaillent avec lui, quelle que soit leur fonction, constitue une démarche indispensable. Si l'on veut que le projet soit cohérent, il convient qu'un dialogue s'engage entre toutes les personnes qui gravitent autour de cet enfant, éducateur, rééducateur, psychologue... Tous ont à gagner de cet échange et de cette collaboration. C'est bien sûr à partir de cet échange que l'on définira les objectifs du projet personnalisé de scolarisation qui, je le rappelle, comporte tous les aspects de la prise en charge de l'enfant aussi bien les rééducations que l'enseignement proprement dit. C'est là un des aspects proprement *révolutionnaire* de la nouvelle loi que de qualifier ainsi le projet personnalisé de l'enfant. Auparavant la scolarisation n'était qu'un des aspects du projet individualisé de l'enfant, à présent **c'est le projet de scolarisation qui englobe l'ensemble des aspects de la prise en charge**. Il y a là un renversement de perspective qui place la scolarisation dans une autre position : elle n'est plus à la remorque des autres aspects de la prise en charge mais elle est dans une position *englobante*.

## **DÉTERMINER LE TEMPS CONSACRÉ À LA SCOLARISATION**

Dans la mesure où il s'agit d'un projet personnalisé, il s'agit de préciser le temps que l'on doit consacrer à la scolarisation de l'élève. Cet aspect est passé sous silence dans la nouvelle loi (du 11 février 2005) où l'on définit bien une obligation de scolarisation mais on ne précise nullement le temps qui doit y être consacré et le seuil en deçà duquel il ne faut pas descendre si l'on veut que cette scolarisation soit *effective* et garde tout son sens. Compte tenu des pratiques de longue date en la matière il est important d'insister sur ce point. Il existe en effet une mauvaise façon de concevoir l'individualisation ou la personnalisation en matière de scolarité. En effet on a l'habitude de considérer que plus un enfant est lourdement handicapé



Charles, 13 ans, au collège de Bar-le-Duc avec son AVS.  
Photo extraite du film *Être autiste et apprendre au collège* (INS HEA, 2006).

(et cela ne concerne pas seulement l'autisme), moins il faut lui proposer de temps de scolarité. Comme il a de faibles compétences, on considère qu'il convient de s'ajuster à ses compétences et comme elles sont faibles, il ne faut pas lui proposer beaucoup de scolarité. Curieuse façon de raisonner car justement si ses compétences sont faibles, on pourrait penser qu'il faut beaucoup travailler pour les développer ? J'ai entendu un jour une intervenante dans un colloque proposer une métaphore pour faire comprendre cette façon d'individualiser, qui m'a beaucoup choquée. Il s'agissait de comparer la prise en charge globale de l'enfant comme un axe avec deux pôles : d'un côté le pôle Soins et Rééducations et de l'autre le pôle Éducation et Scolarisation. Sur cet axe expliquait cette intervenante, le centre de gravité de la prise en charge doit se déplacer...



Je vous laisse deviner comment se déplace le centre de gravité sur cet axe : plus un enfant est sévèrement handicapé, plus le centre de gravité de sa prise en charge se rapproche du pôle des soins et s'éloigne du pôle de la scolarisation, plus au contraire il est performant plus le centre de gravité se déplace en sens inverse sur cet axe... Cette métaphore est fortement ancrée dans les esprits de beaucoup de spécialistes, y compris des enseignants spécialisés. Cela permet de justifier le faible temps de scolarisation de certains élèves. Ce que j'ai entendu de pire dans ce domaine, c'est « *une heure de scolarité dans la semaine* », mais cela peut être deux matinées dans la semaine. Et ce qui est terrible, c'est que l'élève à qui on propose cette modalité de scolarisation, est considéré comme *scolarisé*. Il est comptabilisé dans la liste de ceux qui sont scolarisés... mais quel sens peut avoir cette scolarisation ? Pour un élève qui a des difficultés à se repérer dans le monde où il vit, comment peut-il

développer des compétences scolaires avec de telles modalités ? La nouvelle loi qui ne précise pas cette modalité autorise ce mode de calcul. J'attire donc l'attention sur cet aspect *quantitatif* de la prise en charge scolaire qui me semble d'autant plus important que les experts dans ce domaine préconisent des prises en charge relativement *intensives* si l'on veut obtenir quelques résultats...

Mon sentiment est que la scolarisation, contrairement aux soins et aux rééducations ne se module pas. On n'a pas *plus ou moins besoin de scolarisation*. Par contre les soins se modulent, on en a plus ou moins besoin... **Il faut cesser de mettre la scolarité sur le même axe et sur le même plan que les autres aspects de la prise en charge.** C'est une dimension à part. Tout enfant quel qu'il soit, et quelle que soit la gravité de son handicap, a besoin de scolarisation, et **quantitativement en a autant besoin que les autres.** Ce n'est pas parce qu'il est gravement handicapé qu'il a moins de besoins dans ce domaine. Cependant si on lui en donne autant, on ne doit pas lui en donner *de la même façon*. Ce sont les modalités qui doivent être différentes et adaptées. Ceci me conduit au point suivant.

## **S'APPUYER SUR DES SAVOIR-FAIRE SPÉCIFIQUES QUI ONT FAIT LEURS PREUVES**

Une fois que l'on a affirmé l'importance d'une scolarisation effective et quantitativement significative, il convient de réfléchir à la façon spécifique selon laquelle on va la mettre en œuvre. Lorsque l'on a bien compris le fonctionnement autistique, ce que l'on appelle les *savoir-faire spécifiques* s'imposent. Avec des personnes qui ne fonctionnent pas comme nous fonctionnons, nous ne pouvons pas nous y prendre de la même manière. Les méthodes et les outils existants sont indispensables car ils nous permettent de respecter la spécificité de ce mode de fonctionnement particulier. C'est ainsi que le cadre scolaire doit être repensé dans la mesure où ce qui constitue pour les autres élèves un point de départ et ce sur quoi l'on s'appuie pour les faire entrer dans les apprentissages n'est pas opérationnel avec ces élèves. Le trépied pédagogique sur lequel les enseignants fonctionnent doit être réexaminé, non pour y renoncer mais pour l'envisager autrement. En quoi consiste ce trépied ? Il repose sur trois piliers que sont : le groupe, le langage verbal et l'accès au sens.

C'est ainsi que pour les autres élèves le **groupe** constitue un point de départ et ce sur quoi l'enseignant s'appuie pour enseigner en développant les interactions entre les élèves. Pour ces élèves, le groupe ne peut constituer ce point de départ. L'enseignement sera beaucoup plus individualisé, même si l'intégration dans le groupe constitue bien un objectif à atteindre. C'est la raison pour laquelle lorsque l'enfant est scolarisé dans une classe ordinaire il doit être accompagné par une auxiliaire de vie scolaire qui va l'aider à s'intégrer dans le groupe.

De même l'essentiel de l'enseignement dispensé passe par la **communication verbale** : les consignes sont exprimées verbalement, de même pour les explications. Or nous savons que ces élèves sont beaucoup plus à l'aise avec le **visuel** qu'avec le **verbal**. Pour autant cela ne signifie pas que l'on renonce au verbal, mais cela signifie que l'on essaie de privilégier cet autre canal sensoriel, beaucoup plus concret sans renoncer pour autant à développer le langage verbal. Les supports

visuels sont fortement recommandés dans un certain nombre de méthodes que ce soit Teach ou Pec's.

Enfin et c'est sans doute le plus difficile pour l'enseignant l'**accès au sens** ne se fait pas par les mêmes voies que pour les autres élèves. Avec les autres, on commence par faire comprendre aux élèves le sens des activités qu'on leur propose, ensuite on leur donne des exercices d'application. C'est que l'on a à faire à des intelligences conceptuelles qui sont aptes à fonctionner de cette façon. Avec ces élèves il faut adopter la stratégie inverse: d'abord faire des exercices d'application, en quantité, pour que puisse advenir le sens... Si l'on prend en compte cette pensée en détails, il convient non d'aller du général au particulier, mais en sens inverse: du particulier au général. Pour prendre un exemple, si l'on veut apprendre à un élève autiste à lire l'heure, ce n'est pas la peine de lui expliquer à quoi sert une horloge: c'est parce qu'on lui aura appris à manipuler beaucoup de cadrans et qu'il aura fait beaucoup d'exercices dans des contextes divers, que l'on peut penser qu'il va comprendre le sens de cette activité et à quoi elle sert.

Cette façon de procéder fait partie de ce qu'on appelle des **adaptations pédagogiques** indispensables. Ces adaptations sont nombreuses et je ne peux les détailler ici. Selon le contexte où l'on se trouve on pourra aller plus ou moins loin dans ces adaptations. En milieu scolaire ordinaire, elles seront mises en place *a minima*. Quoiqu'il en soit elles supposent une formation des professionnels concernés.

Les savoir-faire spécifiques que je viens d'évoquer font partie des stratégies à mettre en place quels que soient les contenus pédagogiques. Il reste cependant à chercher plus finement, comment ces élèves particuliers peuvent s'approprier les savoirs. Pour ce faire, il convient de s'engager dans un processus d'observation et d'évaluation en continu de ces élèves.

## OBSERVER LES ÉLÈVES ET LES ÉVALUER RÉGULIÈREMENT

C'est à partir de ses observations et évaluations que l'on pourra définir les objectifs proprement pédagogiques ainsi que les modalités de mise en œuvre. Le projet renvoie nécessairement à une évaluation diagnostique que l'enseignant doit réaliser et qui lui permet de définir ses objectifs pédagogiques. C'est là la méthodologie classique du projet. Mais je souhaite insister sur une autre forme d'évaluation qui se nomme *évaluation formative* qui consiste à observer l'élève en situation d'apprentissage pour mieux comprendre son fonctionnement et pour pouvoir ajuster en permanence sa stratégie. J'insiste sur cette observation en situation, qui seule peut permettre à l'enseignant de s'ajuster et de réaliser les adaptations pédagogiques nécessaires. Autrement dit, avec de tels élèves on ne peut pas se contenter de faire une évaluation diagnostique pour concevoir le projet, il faut évaluer et s'ajuster en permanence. Si l'évaluation instrumentée, avec des outils d'évaluation, est nécessaire et il en existe de spécifiques pour cette population, dont il ne faut pas se priver (je pense au PEP-R)<sup>1</sup>, l'évaluation intuitive qui correspond à l'observation en situation est toute aussi importante pour mieux le connaître et l'on ne saurait s'abstenir de recommander

1. Le PEP-R : *le Profil psycho-éducatif révisé*, Eric Schopler, traduit par Chantal Tréhin, De Bœck Université, 1994.

aux enseignants spécialisés de pratiquer cette forme d'évaluation au quotidien qui peut seule leur permettre de bien connaître leurs élèves. Il convient simplement qu'ils se fassent confiance et qu'ils cessent de penser que les spécialistes extérieurs à la situation d'apprentissage vont mieux comprendre leurs élèves... On ne doit pas se priver de ce qui est à sa portée.

Dans la conception et la mise en œuvre du projet de scolarisation, il y a un autre élément très important qui est le temps consacré à la scolarisation. C'est l'un des points que je souhaite développer. Enfin si l'on veut aller plus loin dans les adaptations pédagogiques, il convient de s'engager dans des recherches pédagogiques plus pointues, ce qui sera l'objet des contributions de la troisième partie de cette publication.

## **DÉVELOPPER LA RECHERCHE PÉDAGOGIQUE DISCIPLINAIRE**

Dans l'histoire de l'autisme on en est aujourd'hui au temps « t ». On connaît assez bien le fonctionnement de ces personnes, on a des outils, des méthodes et des stratégies pour travailler avec ces élèves, mais les recherches dans le domaine pédagogique sont pratiquement inexistantes. Il n'existe presque pas de littérature sur ce sujet d'autant plus important si l'on veut développer la scolarisation de ces élèves. Il y a en effet à s'intéresser à la façon particulière d'enseigner les mathématiques ou le français à ces élèves. La façon de faire de la musique ou des arts plastiques avec eux... C'est la raison pour laquelle un groupe de travail est en place à l'INS HEA depuis plusieurs années. Seuls des professeurs de discipline peuvent s'engager dans ces recherches. Car pour faire de la recherche pédagogique disciplinaire il faut deux conditions : bien connaître sa discipline et bien comprendre le fonctionnement autistique et les stratégies générales à mettre en œuvre. Nous travaillons dans ce champ inexploré et mes collègues donneront un aperçu de leurs découvertes dans leur champ disciplinaire.

