

# la lettre

## d'Autisme France



### Actualités

Quatre questions sur la protection de l'enfance

Contribution sur les besoins de relais des aidants de personnes en situation de handicap

École Inclusive en Île-de-France : Séminaire du 10 mai 2022.

### Dossier

LE DAR – Un Dispositif d’Autorégulation pour les enfants TSA



## Quatre questions sur la protection de l'enfance

Entretien avec Mme Geneviève Darrieussecq,  
Ministre déléguée auprès du ministre des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées, chargée des Personnes handicapées

### Nos 4 questions sur la protection de l'enfance, quand il s'agit d'enfants handicapés

1) La loi du 7 février 2022 relative à la protection des enfants prévoit des décrets d'application de la définition de la maltraitance qui constitue l'article 23, dans son article 22. Nous aimerions que le CNCPH et les associations d'usagers soient associées à la rédaction du décret d'application dans le champ social et médico-social. La maltraitance a aussi été ajoutée au Code de Santé Publique : comment serons-nous associés aux travaux dans le cadre de la santé pour harmoniser les deux champs ?

2) Cette même loi prévoit à l'article 24 le respect du référentiel HAS à destination des CRIP. Comment vérifier son application ? Aucune statistique n'existe sur le nombre d'IP et de signalements, leur nature, et les suites données. Les informations préoccupantes et les signalements abusifs se multiplient, sans aucune amélioration depuis 10 ans, à l'égard principalement des mères seules d'enfants autistes et/ou TDAH, régulièrement accusées de syndrome de Münchhausen par procuration inexistant pour des TND (on ne peut pas les induire) ou d'avoir rendu malades leurs enfants pour lesquels les pédopsychiatres trop souvent réduits à leur culture psychanalytique diagnostiquent à tour de bras des troubles de l'attachement. Celui-ci n'existe dans la CIM 11 que pour des situations rares de réaction à un traumatisme sévère. Ces accusations sont souvent portées par les éducatrices de l'ASE qui exercent donc illégalement la médecine sans aucune sanction. Les mères sont souvent accusées aussi d'aliénation parentale, diagnostic inexistant dans toutes les classifications. Mme Rossignol en 2017 avait appelé l'attention de la garde des sceaux sur ce scandale. Il lui a été répondu par la séparation des pouvoirs ; la ministre avait répondu aussi en 2018 qu'une note existait sur le site intranet de la direction des affaires civiles et du sceau du ministère de la Justice. Où est cette note et pourquoi n'est-elle pas publique ? On ne peut pas laisser impunément des juges faire usage de diagnostics inexistantes. Où en est la refonte de la formation des magistrats ? La DIA a fait une première liste d'experts pour les tribunaux mais rien ne les oblige à faire appel à eux et les experts officiels défendent quasiment tous la psychanalyse. Accessoirement nous attendons de nos autorités de tutelle qu'elles refondent en totalité le contenu des formations en travail social, imprégnées de psychanalyse et totalement archaïques. L'attractivité des métiers tiendra aussi à cette refonte des formations initiales souvent délirantes.



3) La petite enfance est rattachée au Ministère de M. Combe, l'enfance est un secrétariat d'Etat rattaché à la Première Ministre : nous nous demandons comment une pareille répartition ne sera pas source de cacophonie ; que devient la stratégie des 1000 jours dans ce scénario ?

4) La stratégie nationale de prévention et de protection de l'enfance 2020-2022 aura-t-elle une suite ? Elle a entre autres objectifs, la lutte contre les impasses de la prise en charge du handicap en protection de l'enfance.

Or, rien n'a changé. Aucune statistique n'existe sur le nombre d'enfants handicapés et leur situation de handicap. Quelques ARS ont développé des appels à candidature pour ouvrir des dispositifs passerelles entre les deux champs et citent le rapport du DDD de 2015 qui évalue à la louche à 25% le nombre d'enfants handicapés à l'ASE. Ceux qui sont autistes et/ou TDAH ont un diagnostic régulièrement nié par l'ASE et donc leur situation de handicap n'est pas reconnue. Quand va-t-on croiser les données de l'ASE avec celles des MDPH pour mieux identifier les enfants handicapés en protection de l'enfance et enfin répondre à leurs besoins éducatifs ?

*La secrétaire d'état à l'enfance n'a pas apporté de réponses à ces questions et pour elle, les signalements abusifs n'existent pas*

Danièle Langlois

# Contribution sur les besoins de relais des aidants de personnes en situation de handicap

Adoptée par le CNCPH le 23 septembre 2022

## Rappel du contexte

La commission Organisation institutionnelle a été auditionnée par la mission de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) sur les besoins de relais des aidants, qui a sollicité une contribution. Le développement des solutions de relais pour les aidants est un des piliers de la stratégie nationale, portée par le Gouvernement, « Agir pour les aidants 2020-2022 ». Cet engagement s'est par exemple déjà traduit par le déploiement et le renforcement, partout en France, de plateformes d'accompagnement et de « répit » (PFR).

Afin de lever tous les éventuels freins, notamment juridiques et financiers, qui peuvent encore limiter le développement de ces solutions de « répit » pour les aidants, le Gouvernement demande à l'IGAS, notamment :

- D'étudier s'il est nécessaire de faire évoluer le cadre législatif et réglementaire en vigueur qui régit les offres de répit existantes pour permettre l'émergence de nouvelles formes de répit y compris transversales tant au champ de l'âge que du handicap ;
- D'examiner s'il est nécessaire d'adapter les modèles de financement et de fonctionnement existants, afin de mieux garantir l'accès aux solutions de répit à tous les publics éligibles et ainsi éviter un non-accès en raison d'un reste à charge élevé.

Les conclusions et recommandations de cette mission feront l'objet d'un rapport définitif remis au Gouvernement d'ici le 1er juillet 2022, afin de lui permettre de prendre les arbitrages qui s'avèreraient nécessaires dans le cadre du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2023. La remise du rapport a été repoussée à la rentrée de septembre 2022.

## Objectif du projet de texte concerné

Fournir une contribution à la mission IGAS sur les besoins de relais des aidants ; la mission IGAS a repoussé à plus tard la remise de son rapport.

## Constats, recommandations et observations de la commission

Le sujet a été peu traité au CNCPH.

Un projet de décret sur l'accueil temporaire est passé devant la commission Organisation institutionnelle et le CNCPH a proposé un avis défavorable qui est disponible ici :

[https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2022/04/cncph\\_avis\\_decret\\_accueil\\_temporaire.pdf](https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2022/04/cncph_avis_decret_accueil_temporaire.pdf)

La commission Compensation a, pour sa part, travaillé dans une motion sur les aidants familiaux.

[https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2021/11/cncph\\_motion\\_aidants\\_csr\\_cncph.pdf](https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2021/11/cncph_motion_aidants_csr_cncph.pdf)

La Haute autorité de santé (HAS) travaille pour sa part sur un projet de recommandation :

[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3351732/fr/repit-des-aidants-note-de-cadrage](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3351732/fr/repit-des-aidants-note-de-cadrage)

## Les besoins de relais pour les familles concernées par le handicap :

- Un problème de vocabulaire et un problème juridique,
- Un problème de définition du problème,
- Un problème de stratégie,
- Un problème d'offre,
- Un problème de politique publique.

### 1) Un problème de vocabulaire et un problème juridique

Comme les membres de la commission Organisation institutionnelle l'avaient demandé à la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), le mot « répit » ne convient pas. Ce mot signifie en effet pause entre deux épisodes pénibles et donne une triste représentation de la vie des familles avec un proche handicapé : elles doivent accepter de supporter ce qui est difficilement supportable, avec juste l'espoir de souffler de temps en temps. La DGCS a accepté cette demande de changement de vocabulaire.

Juridiquement, l'article 51 de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (loi ASV) a introduit dans le code de l'action sociale et des familles (CASF) une définition de ce qu'est un « proche aidant » auprès d'une personne âgée.

Pour les personnes en situation de handicap, le CASF comporte uniquement une définition de l'« aidant familial », dans le cadre de la prestation de compensation du handicap (PCH) :

• « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée : son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. » (art. L. 113-1-3 du CASF.)

• « Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide. Lorsque la prestation est accordée au titre du 1° du III de l'article L. 245-1, est également considéré comme aidant familial, dès lors qu'il remplit les conditions mentionnées à l'alinéa précédent, le conjoint, le concubin ou la personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle. » (art. R. 245-7 du CASF.)

**Recommandation :** aligner les deux définitions

## École Inclusive en Île-de-France : Séminaire du 10 mai 2022

Le 10 mai 2022, l'Agence de Santé (ARS) d'Île-de-France a organisé un séminaire pour faire le point sur l'école inclusive, en partenariat avec les trois académies de la région.



Ce séminaire qui s'est tenu dans le grand amphithéâtre du Lycée Diderot, a permis de faire le tour des différents dispositifs et des modes de coopération entre le secteur médico-social et l'Éducation Nationale, et de proposer un bilan d'étape de la convention en faveur de l'école inclusive signée en 2019 par les représentants de l'ARS et de la région académique d'Île-de-France. Cette convention compte cinq axes stratégiques :

- Un diagnostic de la situation
- La systématisation de la scolarisation dans les établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS), avec des unités d'enseignement internalisées ou externalisées
- Faciliter la mise en œuvre de dispositifs inclusifs
- Déployer des programmes spécifiques pour le trouble du spectre de l'autisme (TSA), le trouble du développement intellectuel (TDI) et la déficience visuelle
- Accompagner le changement par la formation professionnelle

**Avant de rentrer dans des considérations concrètes, les recteurs des trois académies et la directrice de l'ARS se sont exprimés tour à tour, chacun mettant en exergue des aspects différents de l'école inclusive.**

Christophe Kerrero, recteur de la région d'Île de France et de l'académie de Paris, a rappelé que la loi de 2005 privilégie la

scolarité en milieu ordinaire avec le droit à compensation et que la loi de 2019 vise à créer un véritable service public de l'école inclusive. Selon M. Kerrero, la loi a donné à l'État les outils pour un service fiable et pérenne et les moyens seraient au rendez-vous. Tout en admettant des progrès, nous constatons pourtant sur le terrain qu'il y a encore beaucoup d'enfants qui n'ont pas les aides dont ils ont besoin.

Daniel Auverlot, recteur de l'académie de Créteil, a insisté sur les difficultés à poursuivre un parcours de formation professionnalisant après la scolarité au collège, sans pour autant donner des pistes pour éviter le décrochage des enfants en situation de handicap en formation professionnelle.

Il rappelle les progrès faits depuis vingt ans avec la création des auxiliaires de vie scolaire (AVS), maintenant dénommés accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH) ; mais on est étonné d'entendre une comparaison avec une époque où il n'y avait aucune adaptation dans le cursus scolaire, et d'apprendre que la création des pôles inclusifs d'accompagnement localisés (PIAL)<sup>1</sup> permettrait de rendre les enfants plus autonomes.

Charline Avenel, rectrice de l'académie de Versailles estime qu'il y a encore des efforts de planification indispensable à faire, et pointe la difficulté à recruter les AESH : leur nombre dans l'académie de Versailles a doublé depuis 2017, et il faut poursuivre les efforts de recrutement, mais la qualité de l'accompagnement à la

1) Le PIAL a vocation à gérer l'accompagnement des élèves en situation de handicap selon une organisation conçue à l'échelon d'un territoire, lui-même défini au niveau départemental par le directeur académique. Il a aussi participé à gérer la mutualisation des AESH pour plusieurs élèves, sans garantie du nombre d'heures d'accompagnement pour chacun.

scolarité doit aussi être améliorée par la formation des personnels et le renforcement du lien avec le médico-social.

Un des enjeux de l'école inclusive est la gestion des ressources humaines, notamment l'offre de formation qui pourrait être inter-catégorielle entre le médico-social et l'école ; il faut aussi davantage utiliser les AESH référents pour monter en qualité.

Elle pointe les nouveaux défis que sont le renforcement du lien avec les familles, la nécessaire participation de la médecine scolaire, l'accompagnement vers l'insertion professionnelle et des aides supplémentaires pour l'orientation des élèves, car le nombre d'élèves en situation de handicap augmente dans le second degré.

La directrice de l'ARS, Amélie Verdier, présente l'offre régionale dédiée à l'école inclusive et quelques chiffres illustrant la scolarisation des élèves en situation de handicap (voir encadré). Cet égrenage de chiffres mettant en valeur l'action de l'ARS est terni par le déséquilibre qui sera reconnu en fin de journée par une autre intervenante de l'ARS : le système informatisé ViaTrajectoire, qui permet le suivi des demandes d'inscription dans le médico-social, met en évidence un déficit d'offre pour les enfants d'environ 24 000 places, soit un peu plus de 40 % de l'offre disponible qui est de 55 000 places pour tous les établissements et services médico-sociaux confondus.

Il y a donc une nécessité de développer davantage une nouvelle offre et d'adapter l'offre existante. On apprend aussi que 80 % des ESMS ont une offre de scolarisation intégrée, ce qui veut dire que 20 % d'entre eux n'en n'ont pas.

**Le rapprochement entre l'Éducation Nationale et le médico-social se fait par le biais de différents dispositifs médico-sociaux, qui peuvent agir dans les établissements de l'Éducation Nationale, et qui ont pour objectif de répondre à différents profils d'élèves handicapés :**

Les Unités d'Enseignement en école élémentaire et en maternelle pour les jeunes autistes ont été créés il y a quelques années et leur déploiement se poursuit. La nouveauté est l'UE en collège : Ce sont des dispositifs médico-sociaux, localisés dans une école ou un collège. Pour leur réussite, il est important de « casser les préjugés » de tous : parents d'enfants handicapés, autres élèves et leurs parents, enseignants, par un travail de sensibilisation et des rencontres en amont.

Pour exemple, une UE en collège à Carrière, qui accueille majoritairement des enfants TSA orientés en IME : l'inclusion se fait sur les temps de récréation, avec des missions d'accompagnement pour les élèves du collège. Pour la journée de l'autisme les élèves se sont habillés en bleu et ont appris des signes Makaton, ce qui, paraît-il, a mis une bonne ambiance au collège. On regrette cependant de ne pas savoir si cette inclusion a permis une meilleure scolarisation des enfants autistes, où s'il s'agit seulement de proposer des temps d'inclusion sociale avec leurs pairs.

Les SESSAD Pro, services d'éducation spécialisée et de soins à domicile à visée professionnelle, permettent d'accompagner des jeunes autistes ou jeunes avec un trouble du développement intellectuel qui sont dans l'enseignement secondaire à vocation professionnelle et de les aider dans leur projet d'insertion professionnelle ; les équipes mobiles de scolarisation (EMASco) interviennent en appui des communautés éducatives au sein des établissements scolaires ; elles sont constituées de professionnels médico-sociaux dédiés, afin de former au handicap les équipes pédagogiques des écoles. En 2022, chaque département disposera d'une EMASco. Ces équipes ne sont pas spécialisées sur un handicap particulier, il n'y a pas d'équipe spécifique pour l'autisme, contrairement à l'enseignant ressource autisme (un par département), qui appartient à l'Éducation Nationale et doit être un spécialiste de l'autisme au service des autres enseignants. On ne sait pas comment l'enseignant ressource autisme et ces EMASco vont coopérer, en espérant que les enseignants ressources autisme soient toujours d'actualité...

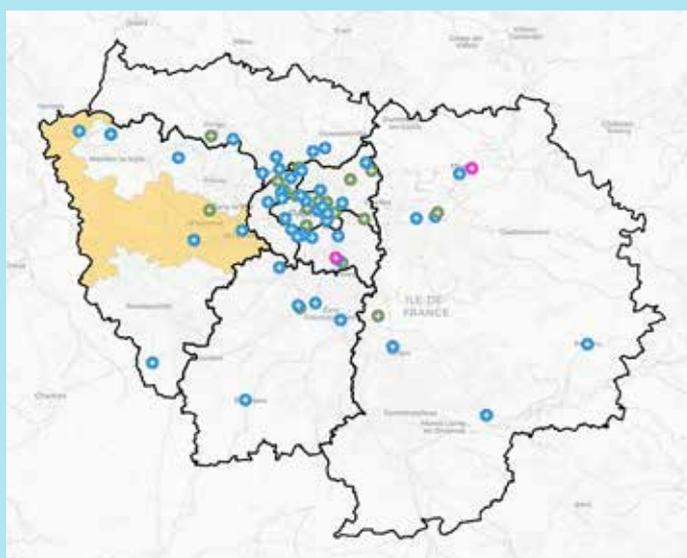
### L'offre médico-sociale régionale dédiée à l'école inclusive

Au 1er janvier 2021, l'Île-de-France dispose de 23 745 places dédiées aux enfants, pour un budget total de 12 millions d'euros, dont :

- 15 781 places dans 290 établissements
- 8 163 places pour 194 services intervenant dans les lieux de vie du jeune (SESSAD).

Sur le territoire francilien, on retrouve à la rentrée 2022 :

- 14 équipes mobiles d'appui médico-social à la scolarisation
- Des dispositifs ou plateformes inclusives de scolarisation
- 45 unités d'enseignement en maternelle autisme (UEMA),
- 21 unités d'enseignement en élémentaire autisme (UEEA)
- 2 dispositifs d'autorégulation (DAR) sur le 77 et le 94,
- 5 unités d'enseignement externalisées polyhandicap (77, 91 et 93)
- 4 dispositifs d'insertion professionnelle pour les jeunes en situation de handicap



### UEMA, UEEA et DAR installés

+ UEMA + UEEA + DAR

# Un Dispositif d'Autorégulation pour les enfants TSA - LE DAR

Des textes au terrain... Christian ALIN<sup>1</sup>

*L'inclusion scolaire est un enjeu fondamental d'égalité. Elle a pour ambition de développer, année par année, l'autonomie des élèves et leur accès aux savoirs et à la connaissance. Elle bénéficie non seulement aux élèves en situation de handicap mais, notamment à tous les élèves ayant des besoins pédagogiques particuliers.*

Pap Ndiaye, ministre de l'éducation nationale<sup>2</sup>. Le principe de l'école inclusive a été instauré en France par la loi de 2005 et rappelé par la loi de refondation de 2013. À l'ajout des dispositifs, UEMA et UEEA<sup>3</sup> mis en place pour la scolarisation des enfants avec troubles du spectre de l'autisme (TSA) un nouveau dispositif inspiré d'une approche pédagogique canadienne<sup>4</sup> dit « d'auto régulation » (DAR) a été créé, géré et piloté par un partenariat avec les structures et les professionnels du médico-social<sup>5</sup>. En terme de chiffres, 26 DAR ont été créés : 9 ont vu le jour dans les écoles élémentaires à la rentrée 2020, 17 en 2021 et 15 supplémentaires à la rentrée 2022.

Le Dispositif d'autorégulation (DAR) est une nouvelle forme de scolarité inclusive : les enfants TSA sont toujours à l'école dans leur classe « ordinaire » avec leurs camarades mais bénéficient d'un enseignement « d'autorégulation » à mieux contrôler leur attention, leurs comportements et leurs émotions tout au long de la journée. L'encadrement du DAR est conséquent. Il est composé d'une équipe médico-sociale (éducateurs, psychologue, psychomotricienne, orthophoniste) qui travaille et intervient en partenariat avec les enseignants de l'école et l'appui d'une enseignante surnuméraire. Les interventions se déroulent dans la classe ordinaire de l'élève. Les professionnels du médico-social peuvent y venir en tant qu'observateurs de l'élève avec TSA ou comme appui pour la mise en œuvre de l'autorégulation. Elles peuvent se dérouler ponctuellement dans la salle dite « d'autorégulation » au sein de l'école mais aussi dans tout autre lieu : cour de récréation, cantine. Enfin, le cahier des charges précise que ce dispositif est considéré comme bénéfique aux enfants :

- en capacité de suivre le programme du cycle dans lequel ils sont inscrits ;
- en capacité de supporter progressivement les exigences du rythme scolaire ;
- manifestant des comportements problématiques ou « comportements défis » même importants et fréquents, pour lesquels le DAR propose un appui spécifique ;
- présentant d'autres troubles du neu-

ro-développement associés aux troubles du spectre de l'autisme<sup>6</sup>.

Sur le terrain ces dispositifs innovants mettent particulièrement en synergie deux cultures d'accompagnement, qui ont très peu travaillé ensemble : celle du soin issue du médico-social et celle des apprentissages, des savoirs scolaires issue de l'Education Nationale.

Depuis 2010, nous conduisons régulièrement des recherches et des formations à l'analyse des pratiques d'intervention auprès des enfants avec TSA, particulièrement dans le cadre scolaire<sup>7</sup>. Le propos de cet article fait partie d'un grand nombre de données de terrain recueillies en différentes régions de la France. Il n'a pas l'ambition d'un article scientifique, ni d'une exégèse générale sur les pratiques pédagogiques actuelles dans tous les DAR.

Il a pour objectif de donner à lire et à comprendre les réalités institutionnelles, pédagogiques et pratiques, concrètes et sensibles qui sont en jeu dans ce type de dispositif d'inclusion scolaire.



Nicolas Z.

Nous avons utilisé la méthodologie d'une analyse de cas et d'un entretien semi-directif.

Nos questions et/ou commentaires se feront sous le sigle « CA », les réponses et commentaires de la coordinatrice du DAR, psychologue et cheffe de service d'un SESSAD<sup>8</sup> sous le sigle « A ».

1) Professeur des universités émérite en Sciences de l'éducation, INSPE – Labo L'vis EA : 7428, Lyon 1. Président de l'association ACACIA - Académie des Comportements Atypiques Comprendre, Interagir, (S')Adapter, affiliée à Autisme-France - Site web : <https://christian-alin.fr>

2) Communiqué de presse du 29 août 2022 – Rentrée : une école inclusive pour accompagner le parcours de chacun.

3) Unités d'enseignement Autisme : UEMA, Unité d'enseignement en maternelle – UEEA, Unité d'enseignement en école élémentaire.

4) Ce dispositif inclusif et pédagogique canadien diffusé par Stéphane Beaulne, chercheur clinicien et professeur à l'université de Nipissing, a été importé en France en 2016 et 2017 par l'UNAPEI de Corrèze. <https://www.adapei-corrèze.fr/wp-content/uploads/2018/09/VIVRE-ENSEMBLE-SEPT-18-ARTICLE-ARAMIS.pdf>, consulté le 27 octobre 2022.

5) INSTRUCTION MINISTERIELLE N° DIA/DGSC/SD3B/DGSECO/2021/195 DU 3 SEPTEMBRE 2021.

6) Cahier des charges des Dispositifs d'Autorégulation - <https://www.education.gouv.fr/bo/21/Hebdo48/SSAA2127473J.htm>, consulté le 27 octobre 2022.

7) ALIN, (C.), (2019) L'autisme à l'école : le pari de l'éducabilité, Bruxelles : Mardaga.

ALIN, (C.), (2021) L'autisme et le sport : enjeux et bénéfices, le pari de la confiance, Bruxelles : Mardaga.

8) SESSAD - Service d'éducation spéciale et de soins à domicile.