

la lettre

d'Autisme France

Actualités

Mise en place des pôles d'appui à la scolarité
Programme Congrès 2024

Dossier

Autisme et Sports
Pratiquer, faire pratiquer en club et/ou en milieu
ordinaire : oui... mais avec qui, où, et comment ?

Se former S'informer

L'importance du bilan fonctionnel dans le cadre
de l'évaluation des personnes sur le spectre de
l'autisme



Mise en place des pôles d'appui à la scolarité (PAS)

Nous constatons toujours que les deux piliers de la loi de 2005, l'accessibilité et la compensation peinent à être mis en œuvre à l'école. Le gouvernement a décidé la mise en place de pôles d'appui à la scolarité (PAS) pour mieux accueillir les élèves « à besoins éducatifs particuliers ». Le 4 juillet 2024 est sorti au journal officiel un cahier des charges¹ pour les quatre départements préfigurateurs des PAS que sont l'Aisne, la Côte-d'Or, l'Eure-et-Loir et le Var.

Dans la circulaire du 3 juillet² il est précisé :

« Les pôles d'appui à la scolarité sont un nouveau service rendu aux parents et responsables légaux d'enfants présentant des besoins éducatifs particuliers, en même temps qu'une organisation qui vient en appui des professeurs, au sein-même des classes ou dans des lieux dédiés implantés dans les écoles et établissements. »

Cette nouvelle action ne résoudra pas les problèmes que nous font remonter les familles depuis plusieurs années : refus de nombreuses MDPH de rédiger les projets personnalisés de scolarisation (PPS), refus de mettre en place les adaptations prévues dans le PPS lorsqu'il existe, absence d'AESH et dysfonctionnements des pôles inclusifs d'appui à la scolarité (PIAL).

Au demeurant, nous nous inquiétons déjà que les problèmes spécifiques des enfants en situation de handicap soient noyés dans le concept flou et pas défini de besoins éducatifs particuliers, qui recouvrent beaucoup plus que les besoins des enfants en situation de handicap (problèmes sociaux, élèves allophones, etc..).

Les réponses au problème proposées dans le cahier des charges des PAS sont par ailleurs floues, incohérentes avec les lois en vigueur et dangereuses en termes de libertés publiques.

La place des usagers : construction et évaluation du dispositif, respect du choix des familles dans le fonctionnement des PAS

Les familles n'ont pas été associées à la mise en place du cahier des charges pour cette expérimentation et ne sont pas présentes dans les instances de pilotage au titre des usagers. De même, leur participation n'est pas prévue au sein du comité de suivi de la phase préfiguratrice piloté par le directeur général de l'enseignement scolaire (DGESCO), le directeur général de la cohésion sociale (DGCS) et la directrice de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

Dans la partie intitulée « accueil des familles » du cahier des charges, on se rend compte que leur place dans le fonctionnement des PAS est à peu près inexistante, voire bafouée :

- Les familles peuvent solliciter le PAS, mais elles ne contribuent pas à l'évaluation des besoins et à la construction des réponses.

- Elles ne sont pas censées refuser.
- Les recours contre les décisions ne sont évoqués nulle part.



Paolo C. jeune garçon autiste

- Pire, les PAS peuvent se passer de leur avis en cas d'urgence (concept non défini qui pourra donner lieu à toutes les dérives ou à des informations préoccupantes (IP) – l'Éducation Nationale est déjà l'origine de 60 % des IP).

On notera que les PAS répartissent les AESH : à aucun moment n'est évoquée la formation inexistante des AESH et leurs rapports à peu près interdits avec les familles.

La formation et la compétence du binôme de coordonnateurs

Ces pôles seront coordonnés par un binôme composé :

- d'un coordonnateur « *personnel de l'Éducation nationale déchargé, recruté par le niveau départemental pour son profil et son potentiel, si possible disposant d'expérience et de diplôme en la matière* »
- et d'un éducateur spécialisé à temps plein »

Le cahier des charges précise que c'est « *L'éducateur qui aura vocation à analyser les demandes, à préconiser des solutions ou à intervenir lui-même in situ chaque fois que c'est nécessaire, toujours en lien avec le coordonnateur.* »

1) [ensei076_annexe.pdf \(education.gouv.fr\)](#)

2) Déploiement des pôles d'appui à la scolarité préfigurateurs | Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse

Autisme et Sports

Pratiquer, faire pratiquer en club et/ou en milieu ordinaire : oui... mais avec qui, où, et comment ?

Le consensus scientifique et professionnel sur les bienfaits et les bénéfices des activités physiques et sportives, qu'elles soient de compétition ou de loisir, est aujourd'hui bien établi et recommandé. Pour l'autisme, quel que soit le profil et/ou le diagnostic, léger, sévère, toutes les modalités de pratiques : sportive, éducative, rééducative, pratique de soin, pratique de loisir, pratique de compétition, sont les bienvenues.



« J'ai porté la flamme olympique avec Tony. C'est mon coach sportif, il m'a accompagné. C'était le 7 juillet à chartres. C'est moi sur les photos et j'ai beaucoup apprécié » - Rémy Lacassagne

Pour l'enfant autiste, tout au long de son développement, le plus petit progrès de motricité, de bien-être, de communication ouvre les portes de l'espérance pour lui et son entourage. Enfin, le challenge d'une pratique physique et corporelle qui ouvre pour tous, autiste/non-autiste, au partage et à la reconnaissance mutuelle est plus que jamais un enjeu premier pour une société qui aspire à devenir plus solidaire et plus inclusive. En revanche, la responsabilité des pouvoirs publics et du monde du sport pour faciliter une pratique sportive au quotidien à la population en situation de handicap est face à un défi sociétal majeur¹.

Dans le cadre limité de cet article nous nous arrêterons sur quatre exemples significatifs et porteurs d'espérance : de politique sportive publique d'Etat, de politique médico-sociale et sportive territoriale, d'accueil inclusif de club sportif, de pratique d'accompagnement parental.

Du sport pour tous : oui... mais quelle offre ?

Dans l'offre d'un sport pour tous, d'un sport pour chacun comme l'exprime la fédération française du sport adapté (FFSA), la France se situe dans la moyenne de l'union européenne en termes de niveau de pratique d'activité physique et sportive. Pour autant, des

disparités fortes apparaissent selon le sexe, la catégorie sociale, le territoire ou le mode de vie². Si l'offre sportive offerte pour des handicaps moteurs s'est considérablement développée, celle-ci en est encore à ses balbutiements, pour la population autiste. Ce sont d'abord des associations de parents et des bénévoles de sportifs ordinaires ou sans trouble du développement intellectuel qui se sont lancés dans cette nouvelle aventure. Du point de vue des actions motrices, les disciplines sportives en jeu sont plutôt individuelles ou en duo comme l'escalade, l'aviron, le tennis, le judo, la danse, la natation, la gymnastique ou l'équitation. Elles peuvent étonnamment, être collectives comme le rugby, le football ou le hockey sur glace au Québec (questions de Culture)³. Depuis une quinzaine d'années, l'offre commerciale et/ou privée de coaching s'est aussi développée. Elle répond, davantage que l'offre publique actuelle, à la diversité des profils de pratiquants (salles de sport, murs d'escalade, sport et activité physique ludiques, associant parfois des jeux vidéo, etc.). Pour autant, se pose la question de l'accessibilité financière de ces propositions et de leur répartition sur le territoire. Enfin, la question de la reconnaissance et de la labellisation des expertises d'intervention, qu'elles soient bénévoles ou proposées comme professionnelles, en particulier pour les pratiquants porteurs de TSA, s'avère un enjeu pédagogique et politique majeur pour garantir des pratiques adaptées, efficaces et

L'importance du bilan fonctionnel dans le cadre de l'évaluation des personnes sur le spectre de l'autisme

Un bilan fonctionnel vise à déterminer les forces, faiblesses et besoins réels de la personne afin de lui proposer un suivi sur-mesure, ajusté à ses conditions de vie. Il est réalisé par plusieurs intervenants avec des outils formels ou informels, dans divers contextes. Son importance est incontestable pour toute personne présentant un TSA, quel que soit son profil clinique.

Le bilan fonctionnel correspond à une évaluation exhaustive du fonctionnement de la personne dans plusieurs domaines afin de dresser son profil de compétences. Il permet de mesurer ses difficultés, d'apprécier ses points forts, ses ressources et potentialités. Un bilan fonctionnel comprend également l'identification des facteurs pouvant favoriser ou freiner la réalisation des projets et l'épanouissement de l'individu^{9,5,7}.

Le bilan fonctionnel est d'abord réalisé durant la phase diagnostique pour cerner les services et les professionnels à impliquer dans l'accompagnement.

Il peut par exemple renseigner sur une orientation scolaire, des aménagements professionnels ou une solution institutionnelle pour les personnes ayant besoin d'un soutien plus important. Son caractère descriptif apporte également des informations sur le retentissement fonctionnel du TSA, soit son impact sur les capacités de gestion du quotidien (limitations fonctionnelles) et de la qualité de vie.

D'un point de vue administratif, le « diagnostic fonctionnel » est donc celui qui ouvre la voie aux démarches de reconnaissance du handicap par la MDPH.

Un processus d'évaluation continue

Le bilan fonctionnel est un processus d'évaluation continue. En effet, la nécessité de comprendre le fonctionnement de la personne et ses besoins va régulièrement se poser, bien au-delà de la phase diagnostique. Ce bilan doit être répliqué à des moments-clés comme les transitions d'un niveau scolaire à un autre ou lors d'un changement de milieu d'accueil pour s'assurer que celui-ci convienne. Il se fait indispensable quand il existe des indices de pertes de compétences ou un mal-être.

Dans un contexte de suivi individuel, il sert à faire le point sur l'efficacité de la prise en charge. Donne-t-elle les résultats escomptés ? Semble-t-elle, au contraire, peu efficace ? Dans ce cas, que

doit-on modifier ? La fréquence des séances ou l'approche utilisée ? Doit-on la poursuivre, en changer, l'arrêter ? Dernier point et non des moindres : le bilan fonctionnel est le point de départ obligatoire à l'élaboration des projets individualisés. Il garantit un accompagnement sur-mesure, actualisé en permanence, en phase avec le projet de vie de la personne et la réalité des ressources disponibles¹⁰.

Il n'existe aucune règle quant à sa temporalité, par exemple en termes d'intervalles de réévaluations. Par définition, le bilan fonctionnel est ... fonctionnel ! Il peut, selon les cas, être avancé ou post-posé. Comme il sert à répondre à des questions précises ; il doit faire sens à l'instant T. Il est donc primordial de s'interroger sur sa nécessité avant de le réaliser.

Publics-cibles

Un bilan fonctionnel peut être utile à toute personne présentant un TSA.

Dans les faits, il est plus souvent proposé aux individus pour qui son administration ne pose pas trop de difficultés : présence d'une communication minimale, motivation à participer, capacité à suivre des consignes ou à rester assis le temps de l'évaluation ... autant d'éléments qui deviennent quasiment des facteurs d'éligibilité. Se baser sur de tels critères pour décider ou non de son organisation implique un risque d'exclusion important : celle des personnes avec un déficit cognitif majeur, situées à gauche du spectre.

En effet, le bilan fonctionnel est souvent considéré comme trop compliqué voire irréalisable en l'absence de langage verbal, en présence de limitations cognitives significatives ou de troubles du comportement.

Les personnes répondant à ce profil

Sophie Carlier est docteur en Psychologie. Elle travaille depuis près de 30 ans dans le domaine des TSA et des TDI, que ce soit en milieu hospitalier ou en libéral. Formée aux différentes méthodes éducatives, notamment en Grande-Bretagne, ses activités actuelles regroupent l'enseignement universitaire, des consultations de diagnostic différentiel complexe ou de gestion des troubles du comportement, le soutien aux équipes et la formation des professionnels.

sont d'ailleurs, bien souvent, les grands oubliés des évaluations. La complexité du tableau clinique n'est pourtant pas une raison valable pour en faire l'impasse. Personne n'est « intenable » ! La « non-testabilité » est avant tout liée à un manque de disponibilité de tests adéquats et/ou d'un manque d'expérience du clinicien dans le domaine des TSA plutôt qu'aux caractéristiques personnelles des individus⁸. Un aménagement des conditions de passation, une bonne dose de créativité voire le recours à du matériel hors norme peut faire des miracles et débloquent des situations délicates.

Les personnes fonctionnant à l'extrême droite du spectre ne sont pas toujours mieux servies. La préservation des compétences intellectuelles, la présence d'un langage élaboré, le fait d'avoir un cercle social, un emploi, des activités et/ou encore un niveau d'autonomie satisfaisant ne signifie aucunement l'absence de difficultés sous-jacentes ; difficultés parfois masquées par des compétences d'ajustement efficaces mais génératrices de souffrance et de fatigue mentale. Leur identification permet de cibler les aides à apporter avec, ici aussi, l'objectif premier d'une amélioration de la qualité de vie.

Les acteurs et contextes du bilan fonctionnel

Le bilan fonctionnel doit nous éclairer sur les capacités de la personne à utiliser les habiletés testées dans son quotidien. Il doit donc répondre à deux critères en termes organisationnels : impliquer diverses personnes et être réalisé, quand cela est possible, dans des conditions variées.

Théophile Leroy – Autiste et Acteur

Le parcours de vie de Théophile, 27 ans, a pris soudainement une autre direction à la suite du succès du film « Un P'tit Truc en Plus » d'Artus dans lequel il joue le rôle de Baptiste.

Théophile Leroy a intégré la troupe de l'atelier théâtre de l'association TEDAI 84 en 2022 à la suite d'une première expérience en tant qu'acteur dans une série télé. Cette première participation a été pour lui l'occasion de découvrir le travail théâtral avec un metteur en scène et une troupe composée de pairs autistes. Cette expérience théâtrale adaptée lui permet de travailler sur sa diction, la pose de sa voix et comprendre comment utiliser son vécu pour transmettre des émotions lors de son jeu de comédien.

Une attirance pour les activités culturelles

Malgré son handicap aux multiples facettes - Théophile cumule des problèmes de santé et de motricité importants ainsi qu'un « syndrome autistique secondaire » depuis sa petite enfance - le théâtre, la musique et la culture en général ont toujours fait partie intégrante de sa vie. Parallèlement à une scolarité en CLIS, il pratique la batterie de huit à onze ans au sein du conservatoire de Ville-neuve les Avignon puis poursuit sa pratique des percussions deux ans dans la batucada de Toutout'arts. Lorsqu'il intègre un IME à douze ans, il poursuit la pratique de la batterie encore deux ans grâce à un éducateur fêru de musique et suivra un atelier Contes et Théâtre proposé par une des éducatrices passionnées de théâtre pendant au moins six ans.

Son désir d'être indépendant de sa famille lui permet de vivre plutôt bien son passage en foyer de vie à vingt et un ans, mais ce dernier étant en milieu rural ses parents doivent organiser pour lui le week-end les activités culturelles qu'il ne peut réaliser la semaine.

Première expérience dans la série Vision

C'est une amie de sa mère, comédienne professionnelle qui l'avait vu réaliser des saynètes dans le cadre familial qui propose de tenter le casting pour la série Vision en 2021. Cette première expérience avec le réalisateur Akim Isker dévoile des potentialités insoupçonnées chez lui.

“ Anne Marivin (Bienvenue chez les Ch'tits) sa mère dans le film explique : "C'était absolument magique parce que je ne savais jamais ce que Théophile allait faire, comment il allait le faire et ce qu'il allait accepter de faire. Il avait compris son personnage mais lui, il s'était raconté une tout autre histoire. Quand on est acteur, on recherche à chaque fois la magie d'une séquence et avec lui, c'était assez facile de l'avoir car je devais systématiquement être sur son tempo à lui. J'étais dans un état de surprise permanente et rien que pour ça, c'était une expérience que je garderai inscrite". ”

Des adaptations sont mises en œuvre dès le démarrage du tournage, Théophile tourne un jour sur deux pour pouvoir se reposer, une coach lui explique ce qui va se passer et le fait répéter la veille. Certaines scènes doivent être aménagées car Théophile qui joue un jeune autiste, doit bousculer sa mère dans un moment



de violence ce qu'il refuse d'exécuter. Mais, à la surprise de tout son entourage, il fait également montre d'une étonnante capacité d'adaptation en participant à deux nuits de tournage dont une de 23 heures à 6 heures du matin lors de laquelle il sera particulièrement attentif et créatif pendant ses scènes. Théophile a conquis l'équipe de Vision et la directrice de casting le met en relation avec une agence qui souhaite se spécialiser dans les profils différents, Singularist Paris. Son tout nouvel agent Marie Mingalon lui propose de participer au casting d'Un p'tit Truc en Plus en 2023. Le casting est très rapide et deux mois plus tard, il apprend qu'il fera partie de cette nouvelle aventure.

L'aventure « Un P'tit Truc en Plus »

Artus, le réalisateur d'Un P'tit Truc en Plus, est particulièrement bienveillant et souhaite adapter le tournage. Certains acteurs sont encadrés par le Théâtre du Cristal² qui a détaché un éducateur ; d'autres comme Théophile, bénéficieront de l'accompagnement de leurs parents. Très vite, sa mère sollicite l'équipe pour savoir si un coach est prévu, ce qui n'est pas le cas. Vivre avec onze personnes en situation de handicap pendant un mois et demi ne s'improvise pas ! Malgré le budget serré, l'équipe du film et la production rectifient rapidement l'organisation, une coach (ayant travaillé sur le tournage du « Lycée Toulouse Lautrec³ ») et deux éducatrices sont recrutées pour gérer et adapter le quotidien. Certains acteurs ont des traitements, un rythme de vie, une fatigabilité dont il faut tenir compte pour qu'ils puissent tenir sur la durée. Le tournage débute mi-juillet 2023 dans le Vercors. L'ensemble des acteurs en situation de handicap se comporte de manière professionnelle, ils restent silencieux pendant les prises des autres,

1) Diffusion en 2022. <https://www.tf1.fr/tf1/visions>

2) <https://www.theatreducristal.com/>

3) Lycée Toulouse-Lautrec - Saison 2 | TF1

AUTISME 66 ESPERANZA

Une Association au Service des Familles !

Notre mission est de soutenir les familles de personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme (TSA), et d'améliorer les conditions de vie de ces personnes au quotidien. À travers une variété d'initiatives, Autisme 66 Esperanza s'efforce de créer un environnement inclusif et favorable pour tous.

Autisme 66 Esperanza est née d'un collectif de parents dévoués à améliorer les conditions de vie des enfants et adultes autistes dans les Pyrénées-Orientales. Grâce à une équipe passionnée, l'association œuvre pour offrir soutien, accompagnement et inclusion aux personnes présentant des troubles du spectre autistique et à leurs familles. L'objectif principal de l'association est d'informer et de sensibiliser le public, les professionnels et les familles sur les enjeux liés à l'autisme. Par des actions concrètes, Autisme 66 Esperanza favorise l'inclusion sociale, éducative et professionnelle des personnes autistes. Dans le but de représenter les familles et les personnes autistes, de faire connaître leurs besoins et leurs attentes auprès des pouvoirs publics, l'association participe à diverses instances ou commissions départementales et régionales :

Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA), Bureau du CDCA, MDPH, Comité de l'école inclusive départementale, Comité 360, CTS plénière titulaire et commission des usagers, Union régionale Autisme France, CRA, COMEX, Commission réponse Accompagnée pour tous « RAPT », Commission de retrait des agréments des familles d'accueil PA/Ph, CDAPH titulaire vice-présidente.

Cela permet de participer en accord avec les familles à toutes les rencontres multi partenariales qui permettent de garantir la cohérence des interventions et des positionnements professionnels entre eux et la famille. Cela participe également à la démystification de ce handicap auprès du grand public avec nos super héros qui sont les meilleurs ambassadeurs de notre association.



Nos Missions

L'association poursuit plusieurs objectifs clés :

- Informer et Sensibiliser : Organiser des colloques, des conférences et des formations pour informer le public, les professionnels et les familles.

- Accompagnement et Soutien : Proposer des programmes d'accompagnement et de soutien aux familles, notamment en les aidant à obtenir des financements pour les prises en charge adaptées.

- Collaboration Active : Créer un réseau de collaboration entre parents et professionnels pour une meilleure prise en charge des personnes autistes.

- Organisation d'Activités : Mettre en place des activités de loisirs adaptés et des animations pour les enfants présentant des troubles du spectre autistique.

- Défense des Droits : Lutter contre les discriminations et défendre les droits des enfants et adultes autistes.

Au regard de la situation de notre département et avec l'augmentation de la prévalence de l'autisme et des troubles du comportement,



Activité char à voile sur Leucate lors des transferts d'été avec Louis, Diego et Théo accompagnés par leurs éducatrices

nous avons développé diverses actions pour tenter de répondre au mieux aux demandes auxquelles nous faisons face.

Nos actions

- Organisation de groupes de paroles parents et enfants
- Café des parents facilitant l'échange
- Espaces de paroles Fratrie
- Activités Parents/enfants pour retrouver le plaisir d'être parent
- Groupes d'habilités sociales
- Accueil des enfants dans une maison adaptée « la maison des super héros » devenue un tiers lieu
- Aménagement d'un appartement de vie autonome pour les plus grands
- Plusieurs sessions de formation par an en conformité avec les recommandations de la HAS et animées par des organismes agréés pour les parents et les professionnels

Les Relais Proposés par Autisme 66 Esperanza

Vivre avec une personne autiste peut être un défi quotidien. Pour répondre à ce besoin de soutien, Autisme 66 Esperanza propose des relais destinés à offrir des moments de pause aux familles.