

L'inclusion scolaire et sociale pour les personnes autistes au Pays basque espagnol



**Rapport de la visite d'Autisme Genève auprès de
l'association GAUTENA au Pays basque espagnol,
les 14 et 15 octobre 2015**

Remerciements

Nous sommes heureux d'avoir eu le privilège de constater de nos propres yeux le degré et la qualité remarquables de l'inclusion des enfants autistes au Pays basque et avons été très touchés par la grande implication de chacun de nos interlocuteurs. Nous remercions toutes les personnes qui nous ont aidés, par leur excellente organisation des visites, la qualité des informations qu'elles nous ont fournies, leur esprit d'ouverture et la chaleur de leur accueil :

- Monsieur Ramón Barinaga, directeur de GAUTENA
- Monsieur Juan Félix Palacios, Vice-president de GAUTENA
- Madame Marijo Gonzalez, coordinatrice pédagogique de GAUTENA
- Docteur Ignacio Gallano, psychiatre, coordinateur de l'équipe Clinique de GAUTENA
- Madame Isabel Galende, coordonnatrice de l'inclusion et des besoins éducatifs spéciaux, Département de l'éducation du pays basque
- Madame Carmen Charo Nograro, responsable du service de l'éducation spécialisée, Département de l'éducation du pays basque
- La direction et le personnel des écoles de Hernani, Oleta, Ikasbide et Carmelo.
- La direction et le personnel du foyer et du centre de jour de Berio.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	5
Origine et buts de la visite à GAUTENA	5
Les troubles du spectre de l'autisme	6
Terminologie et abréviations.....	6
Contexte général de la politique inclusive au Pays basque	7
GAUTENA	7
Les services de GAUTENA.....	9
Diagnostic et traitement ambulatoire.....	9
Service éducatif.....	9
Service d'attention de jour.....	10
Service de foyers.....	10
Services d'appui aux familles	11
Collaboration de GAUTENA avec GUREAK pour l'inclusion professionnelle	12
Le financement de GAUTENA.....	13
Certification	13
L'école inclusive au Pays basque	13
Les rôles respectifs de l'Etat et de GAUTENA.....	15
Formation et travail des professionnels qui interviennent directement auprès de jeunes avec un TSA.....	15
Enseignants spécialisés et éducateurs	15
Assistants à l'intégration scolaire (AIS).....	16

Principes directeurs pour l'établissement du programme éducatif individuel de l'enfant avec un TSA.....	16
Approches éducatives et aménagements spécifiques	17
Collaboration avec les parents.....	18
Equipe constituée autour d'un enfant et de sa famille	18
Accompagnement des autres élèves	18
Organisation des CLIS	18
Vignettes	19
Visite d'une classe primaire avec un élève en inclusion.....	20
Visite d'une CLIS pour enfants de 4 à 7 ans.....	21
Visite d'une CLIS pour enfants de 7 à 12 ans.....	22
Visite d'une CLIS pour adolescents.....	23
Conclusion et suggestions.....	24
Suggestions	25
Annexes	26
Annexe 1 – Programme de la visite.....	26
Annexe 2 – Différents modes de vie et d'éducation proposés aux personnes avec un handicap à travers le monde	27
Annexe 3 – La formation de base des AIS au Pays basque	28
Annexe 4 – La répartition des élèves avec un TSA au Pays basque autonome.....	29
Annexe 5 – L'inclusion à l'école primaire pour les élèves autistes à Genève	30

Toute reproduction de texte ou d'image partielle ou complète est interdite sans autorisation d'Autisme Genève. Photos : © Autisme Genève – octobre 2015.

INTRODUCTION

Origine et buts de la visite à GAUTENA

Dans le cadre de ses activités, Autisme Genève organise tous les deux ans un colloque scientifique autour d'une thématique en lien avec l'actualité de l'autisme. Le colloque de 2014¹ a permis de comparer le modèle d'intégration scolaire des enfants avec autisme présenté par le Département de l'instruction publique genevois (DIP)² au modèle d'inclusion scolaire appliqué au Pays basque espagnol³, présenté par le Professeur Joaquin Fuentes. Le modèle basque, né d'une collaboration entre le gouvernement du Pays basque et l'association de parents d'enfants avec autisme de la province de Gipuzkoa (GAUTENA)⁴, favorise une inclusion complète des personnes autistes dans la société tout au long de leur vie.

Le contraste avec la situation genevoise était tellement important qu'Autisme Genève a souhaité voir cette réalité sur place. Le directeur de GAUTENA, M. Ramón Barinaga a répondu favorablement à cette demande et suggéré d'associer à cette visite des représentants du DIP. La Conseillère d'Etat en charge de ce département, Mme Anne Emery-Torracinta, bien qu'intéressée de recevoir un rapport de la visite, n'a pas pu détacher un représentant du DIP. Autisme Genève a invité ultérieurement M. Cyril Mizrahi, Président de la FéGAPH⁵, également député au Grand Conseil genevois et auteur de la motion 2247 sur l'inclusion scolaire à se joindre à sa délégation constituée de quatre membres de son comité (trois parents et une psychologue). La visite s'est déroulée les 14 et 15 octobre 2015 (programme en Annexe 1).

Les objectifs de cette visite étaient :

- Comprendre l'origine et le fonctionnement du programme d'inclusion pour les personnes autistes, en rencontrant des responsables de GAUTENA ainsi que des représentants du Département de l'éducation du Pays basque.
- Observer les moyens mis en place pour l'inclusion des élèves autistes en visitant des classes dans des établissements scolaires de degrés différents.
- Visiter un lieu de vie et un lieu de travail pour adultes autistes ayant besoin d'un soutien important (en vue de la préparation du colloque de 2016 qui portera sur les lieux de vie des personnes autistes).

¹ « Autisme : quelle place pour la diversité à l'école, au travail et dans la société ? »

² Présentation d'un Centre médico-pédagogique (Office médico-pédagogique) situé dans une école ordinaire par Mme Paola Marchesini, Directrice générale adjointe de l'enseignement ordinaire et Mme Gabrielle Falquet, Directrice de l'établissement scolaire primaire « Libellules - Aire ».

³ Lorsque nous nous référons au Pays basque il s'agit toujours du Pays basque espagnol. Il y a deux langues officielles : le basque et le castillan.

⁴ www.GAUTENA.org

⁵ Fédération genevoise des associations de personnes handicapées et de leurs proches.

Le programme de visites préparé par M. Barinaga a pleinement répondu à nos attentes.

Les troubles du spectre de l'autisme

Un trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble du développement d'origine biologique qui se manifeste dès la petite enfance. Il touche près d'une personne sur cent, en majorité de sexe masculin. Le nombre et l'intensité des symptômes varient selon la personne.

Ce trouble se caractérise par :

- une altération de la communication et des interactions sociales
- la présence de comportements, d'intérêts ou d'activités restreints et répétitifs.

Terminologie et abréviations

Autisme – Dans ce rapport, le terme 'autisme' renvoie aux TSA.

Inclusion – La personne avec un handicap est directement incluse dans le milieu ordinaire, tant à l'école (classe ordinaire) qu'au travail ou pendant les loisirs, avec ou sans accompagnement (voir Annexe 2).

Intégration – La personne avec un handicap est intégrée dans une unité spécialisée. Cette unité est placée au sein d'un milieu ordinaire (voir Annexe 2).

CLIS - Classe d'intégration scolaire : Classe spécialisée placée au sein d'une école ordinaire.

AIS - Assistant à l'intégration scolaire : A Genève, cette terminologie s'applique aux personnes accompagnant un élève en inclusion scolaire. Au Pays basque, elle s'applique aux personnes qui accompagnent l'élève lors des transports, des repas et des récréations, ainsi qu'en classe ordinaire si l'élève est en inclusion

TEACCH - Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children (Traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés) : Cette approche favorise l'adaptation de l'environnement et de l'enseignement aux besoins de la personne. Elle propose un cadre structuré, comportant notamment une organisation claire de l'espace, du déroulement de la journée et des activités, et des systèmes de travail individuels. Les supports visuels sont un moyen de structuration privilégié.

CONTEXTE GÉNÉRAL DE LA POLITIQUE INCLUSIVE AU PAYS BASQUE

En 1980, lors de la mise en place de la nouvelle administration autonome basque, le gouvernement s'est rapproché des associations de parents pour leur demander ce qu'elles souhaitaient comme accompagnement pour leurs enfants. GAUTENA a demandé que des solutions inclusives puissent remplacer les institutions spécialisées qui accueillaient à l'époque les personnes en situation de handicap. Cette proposition a été reçue positivement par le gouvernement, qui, en l'espace de douze ans, a fermé toutes les institutions spécialisées, affectant leur personnel aux écoles ordinaires pour y scolariser tous les enfants. Actuellement, dans l'ensemble du Pays basque, 98% des jeunes à besoins particuliers sont scolarisés au sein d'établissements ordinaires (en inclusion ou en classe intégrée). Ce transfert vers les écoles ordinaires a été guidé avant tout par des principes éthiques et non par des considérations d'ordre budgétaire. D'une vision centrée sur les incapacités de la personne, les entités politiques sont passées à un regard centré sur ses compétences et ses potentiels.

Le gouvernement a également pris l'option de s'appuyer sur GAUTENA pour la création de différents types de prestations pour les personnes autistes, qu'il finance à travers ses services sociaux et ses départements de l'éducation et de la santé. Ces prestations accompagnent les personnes tout au long de leur vie, dans une vision inclusive.

Ce financement repose sur les ressources publiques, sans faire appel à des fonds privés. Les familles perçoivent automatiquement une rente en raison du handicap de leur enfant, ce qui leur permet, notamment, de payer le 10 % de participation qui leur est demandé.

Le Pays basque compte, d'après les dernières études PISA, le taux d'équité le plus élevé d'Europe. Ce résultat est la conséquence directe d'une politique qui place l'éthique et le droit de la personne (principes onusiens des droits de l'enfant et des droits de la personne handicapée) au centre de son action.

GAUTENA

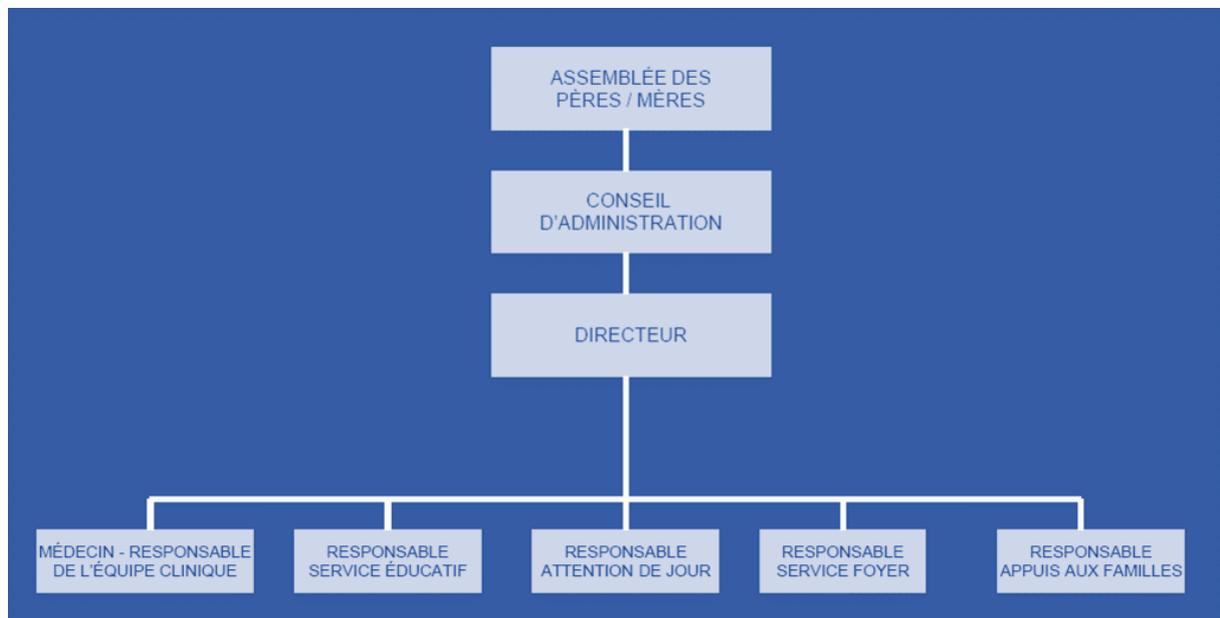
Localisée dans la province de Gipuzkoa, GAUTENA est une association de parents, fondée en 1978, qui propose un réseau de services de soutien pour les personnes autistes et leurs familles. L'assemblée des parents est à la tête de l'association et le conseil d'administration est composé exclusivement de familles. Il chapeaute la direction exécutive qui comprend :

- le directeur général
- le médecin responsable de l'équipe clinique
- le responsable des services éducatifs

- le responsable des centres de jours (lieux de travail pour adultes avec besoin de soutien important)
- le responsable du service de foyers (lieux de vie pour adultes avec besoin de soutien important)
- le responsable du service d'appui des familles

Le financement de la direction exécutive et des différents services est assuré par les fonds publics.

Organigramme de GAUTENA



Le travail de GAUTENA, financé par l'administration publique, couvre la province de Gipuzkoa (700 000 habitants). Dans cette province, il n'y a aucune institution spécialisée pour les enfants autistes, ceux-ci étant éduqués au sein des écoles ordinaires. Il est également à relever que l'hospitalisation en psychiatrie des personnes autistes à Gipuzkoa est très rare (environ trois personnes en 15 ans). Ce résultat est attribué à la qualité de la formation du personnel.

Nous avons eu l'occasion de nous entretenir avec M. Juan Félix Palacios, l'un des parents fondateurs de GAUTENA, qui nous a affirmé que le succès de GAUTENA tient d'une part au soutien financier du gouvernement et d'autre part à la grande qualité des professionnels travaillant dans ses services. Lors de l'engagement de professionnels, l'association porte une attention particulière à leur motivation à travailler au service des personnes autistes et de leurs familles. GAUTENA considère que cette implication auprès des personnes est une condition indispensable pour un accompagnement de qualité.

Les services de GAUTENA

Diagnostic et traitement ambulatoire

GAUTENA est en charge de l'évaluation diagnostique des personnes habitant la région de Gipuzkoa susceptibles d'avoir un TSA. Il y a quatre centres de consultation, afin que les familles n'aient pas à se déplacer trop loin. Ces centres sont gérés par GAUTENA et financés par le département de la santé. Ce service de consultations est composé d'un psychiatre et de six psychologues qui assurent 450 traitements ambulatoires et apportent un soutien à environ 700 familles.

Les parents, puis leur enfant, sont vus dans le mois qui suit la demande de consultation. Il y a actuellement un délai pour l'établissement du diagnostic, car il y a de plus en plus de cas. Le service de santé va être amené à s'impliquer de façon plus importante à cause de l'augmentation des cas et de la présence de comorbidités.

L'enfant est en général dépisté à l'âge de 2-3 ans. Environ 75% des enfants envoyés en évaluation auront un TSA. Il y a peu de cas manqués.

Des traitements ambulatoires sont assurés par des psychologues de GAUTENA (selon une approche cognitive, comportementale et développementale, avec un accent sur l'acquisition de compétences communicatives et sociales). Une collaboration s'établit entre le psychologue, la famille et l'école, afin d'élaborer des objectifs de travail et des stratégies communs.

Un psychologue suit environ 60 enfants. Son rôle s'ajoute à celui de l'équipe psychopédagogique déjà en place dans chaque école. Il voit l'enfant au moins une fois par semaine au début de son entrée à l'école. Ce soutien diminue nettement entre les âges de 12 et 17 ans, puis augmente à nouveau afin de faciliter la transition du jeune vers l'âge adulte. Ces suivis se font majoritairement hors de l'école, mais le psychologue rencontre les enseignants une à trois fois par an. Si nécessaire, le psychologue peut être appelé d'urgence par l'école et il interviendra immédiatement.

Les autres interventions (logopédie, ergothérapie, etc.) se font à l'école, en individuel.

Environ 28 % de la population suivie par GAUTENA (tous les âges confondus) prend des médicaments (principalement des anti-psychotiques et des anti-dépresseurs). Chez les enfants, la proportion est d'environ 7.5 %.

Service éducatif

GAUTENA gère les classes intégrées (les CLIS) de la province de Gipuzkoa. Ces classes, destinées aux enfants qui ne peuvent pas être inclus à plein temps en classe ordinaire, sont situées au sein des écoles ordinaires.

Il y a 18 classes intégrées, avec un ratio de deux professionnels (un enseignant spécialisé et un éducateur) par classe de trois à cinq élèves. Le fonctionnement de ces classes fait appel au modèle TEACCH.

Sur les 677 élèves autistes scolarisés dans la province de Gipuzkoa, 93 fréquentent des classes intégrées, les autres élèves étant inclus totalement en classe ordinaire avec ou sans accompagnement (Annexe 4). Une très large majorité est donc incluse directement en classe, ce qui correspond aux directives éthiques du gouvernement.

Service d'attention de jour

Ce service concerne les personnes adultes n'ayant pas suffisamment d'autonomie pour travailler en milieu ordinaire ou en ateliers protégés. Il est accessible à partir de 20 ans et accueille actuellement 102 personnes. Il y a un professionnel pour quatre participants (idéalement, il en faudrait un pour trois). Financé par les services sociaux de Gipuzkoa, le service comporte quatre centres, dont deux sont des unités intégrées au sein d'entreprises.

Nous avons visité l'un de ces centres et avons pu constater que l'environnement était pensé pour les personnes qui y sont accueillies, tant sur le plan architectural que sur le plan des occupations. Les activités proposées aux usagers sont de type fonctionnel (participation aux réparations, à la préparation des repas, au blanchissage du linge, etc.) ou destinées à la détente.

Le programme hebdomadaire des personnes comprend toujours des moments d'intégration dans la communauté, également à visées fonctionnelles. La séparation des foyers et des centres de jours permet aux personnes de ne pas vivre dans le même lieu vingt-quatre heures sur vingt-quatre.

Service de foyers

Il existe six foyers pour adultes, composés de plusieurs appartements accueillant au maximum huit personnes chacun, pour au total 75 usagers. Le foyer correspond au domicile du résidant. Pendant la journée, celui-ci quitte le foyer pour travailler ou participer à différentes activités.

Dans le foyer que nous avons visité, notre regard est attiré d'emblée par le tableau des droits de la personne qui est suspendu dans le hall central. Les chambres sont individuelles et personnalisées, et le résidant peut fermer sa porte à clé pour éviter d'être dérangé par d'autres résidants (les éducateurs ont un passe). Les salles communes sont spacieuses et agréables. Les locaux réservés au personnel sont délibérément plus petits, afin de laisser le plus de place possible aux résidants. Nous avons pu observer que l'environnement était structuré et aménagé avec des supports visuels personnalisés.

Un des appartements de ce foyer est destiné à l'accueil de jeunes et d'adultes pour de courts séjours (répit pour les familles ou préparation de la personne avec un TSA à quitter sa famille pour aller en foyer).



MES DROITS, MA CITOYENNETE

1. Communication et information
2. Plan d'activités personnel, progrès
3. Choisir, préférer
4. Respect, recours, représentation
5. Relations personnelles, amis
6. Santé, sécurité, soins
7. Participer à ma communauté
8. Vie privée, propriété, confidentialité
9. Loisirs et exercice régulier
10. Exprimer ma sexualité
11. Ma culture, religion, diversité
12. Me faciliter les changements, les transitions

Tableau « MES DROITS, MA CITOYENNETE » suspendu dans le hall du foyer (traduction Autisme Genève).

Services d'appui aux familles

GAUTENA a mis l'accent sur les services directs, en créant et gérant tout un réseau de professionnels pouvant intervenir pour soutenir le quotidien des familles.

Ces services se déploient sur quatre axes :

1. Interventions et soutiens pour les familles

- Week-ends et courts séjours
GAUTENA organise des séjours de courte durée pour donner du répit aux familles dans des situations difficiles. Les enfants ou adultes sont accueillis le temps d'un week-end ou d'une semaine dans un foyer adapté à leurs besoins.
- Intervention à domicile
Dès la détection des difficultés de l'enfant (généralement autour de l'âge de 2 ans), un accompagnement spécialisé à domicile est proposé aux familles. Si la généralisation des acquis se fait difficilement en dehors de l'école, GAUTENA propose un soutien éducatif familial (par exemple, deux fois deux heures par semaine, mais le taux peut être plus élevé selon les besoins), qui peut être de longue durée si nécessaire. Ce programme est payé par les services sociaux, car il est considéré comme une aide à la famille.

- Appui en urgence
GAUTENA peut intervenir en urgence en dépêchant quelqu'un à domicile si une famille est momentanément dans l'incapacité de s'occuper de son enfant (accident, maladie, etc.).

2. Services pour les personnes avec un syndrome d'Asperger et leurs familles

- Services pour les familles
- Services pour les personnes Asperger
Par exemple, il y a un soutien spécifique aux étudiants avec un syndrome d'Asperger, afin de faciliter le bon déroulement de leurs études universitaires.

3. Loisirs et temps libre en dehors de l'école

- Activités extra scolaires
- Programmes d'été
- Périodes de vacances

4. Formation des familles

- conférences mensuelles
- ateliers trimestriels

Collaboration de GAUTENA avec GUREAK pour l'inclusion professionnelle

GAUTENA collabore avec GUREAK (<http://www.grupogureak.com/>), un groupe d'entreprises basques qui crée et gère des opportunités d'emplois stables et adaptés aux personnes en situation de handicap au Gipuzkoa. GUREAK offre des emplois dans des domaines divers, tels que l'industrie, les services et le marketing. L'organisation emploie des personnes directement dans ses propres usines et activités de services ou dans d'autres entreprises (hôtels, EMS...). GUREAK emploie 5'000 personnes, dont 4'200 en situation de handicap. Toutes ces personnes bénéficient d'un contrat de travail avec GUREAK.

D'autre part GUREAK est actif sur le marché à la recherche d'emplois en entreprise pour des personnes handicapées (prospection, sélection, formation, accompagnement et suivi) qui signent alors un contrat de travail avec l'entreprise qui les recrute. Il y a 200 personnes qui sont dans cette situation à Gipuzkoa, en plus des 5'000 autres. Selon la loi basque, les entreprises de plus de 50 employés doivent inclure dans leur personnel 2% de personnes en situation de handicap.

Le financement de GAUTENA

Environ 700 familles bénéficient des services de GAUTENA.

Nombre de professionnels 200 (dont 68% à temps complet)

Budget 8 600 000 Euros

Financement :

- Administration publique 90 % (éducation 29 %, santé 4 %, services sociaux 67 %)
- Familles 10 %

Certification

Le programme de GAUTENA a été validé par plusieurs entités certificatives, tant pour la qualité de ses services et son éthique, que pour la qualité de sa gestion.

1997 : ISO 9001/2000

2000 : Certificat de qualité décerné par l'association britannique d'autisme (National Autistic Society)

2001 : Certificat de qualité de vie « The Council » (E.E.U.U.)

2006 : Modèle de qualité FEAPS (trois axes : qualité de vie, éthique et qualité de gestion)

2008 : Modèle européen de qualité totale « Q » d'argent

2014 : Accréditation niveau « Qualité » au modèle FEAPS

L'ECOLE INCLUSIVE AU PAYS BASQUE

A l'école primaire, 88% des enfants avec un TSA du Pays basque sont en inclusion en classe ordinaire à temps plein (Annexe 4). Le niveau intellectuel n'est pas un critère déterminant. Ce sont uniquement les enfants qui ont besoin d'un soutien très important (autisme sévère) qui sont en CLIS (12%). La CLIS intègre également des enfants qui ont des besoins similaires et qui peuvent profiter de la même structure.

La scolarisation des enfants, avec ou sans handicap, dépend du département de l'instruction publique, dès la naissance⁶. Les parents peuvent choisir pour leur enfant une école publique ou privée. Les écoles privées, qui constituent environ la moitié des écoles au Pays basque, sont subventionnées par l'Etat. En général, les parents placent leurs enfants à l'école dès l'âge de 2 ans, mais selon les possibilités de l'école l'enfant peut être accueilli dès la naissance. Tous les locaux sont situés au sein des établissements scolaires, même pour les tout-petits.

Le département de l'éducation détermine si l'enfant ira en inclusion ou en CLIS, en concertation avec les parents et GAUTENA. On tient compte le plus possible de l'opinion des familles.⁷ Il n'y a pas de liste d'attente.

Il n'y a en principe pas plus d'une classe CLIS par école. L'accent est mis sur l'importance de l'acceptation de l'école avant d'y ouvrir une CLIS (on choisit les écoles accueillantes).

Lors de l'inclusion, on établit un compromis entre l'âge de l'enfant et son niveau de développement et d'autonomie, afin que la différence d'âge avec les autres enfants ne soit pas trop importante.

On ne diminue pas le nombre d'élèves dans les classes qui ont un élève en inclusion, car l'enfant en inclusion dispose des appuis nécessaires (par exemple, une AIS). Il y a environ 25 élèves par classe au primaire et 28 au secondaire.

L'école accueille les enfants de 9 heures à 16h15 tous les jours de la semaine, de la maternelle à la fin de l'école obligatoire.

Enfants de 0 à 2 ans

- L'école est facultative. L'Etat n'est pas tenu de fournir une place, mais donne des appuis en cas de besoin.

Enfants de 2 à 6 ans⁸

- L'école est facultative et gratuite. L'Etat est dans l'obligation de fournir une place et il donne des appuis en cas de besoin. Les enfants avec un TSA sont placés directement en inclusion, avec une AIS si nécessaire.

⁶ De 0 à 4 ans, l'organisation correspond à celle d'une crèche ou d'un jardin d'enfants. Le rattachement du service de la petite enfance au Département de l'éducation a permis une continuité sur le plan administratif et pratique, qui facilite grandement la transmission des informations (outils et aménagements qui suivent l'élève ensuite en classe, sans perte de temps).

⁷ Lorsque nous avons demandé si les parents avaient la possibilité de faire recours contre la décision, notre question n'a pas été comprise immédiatement par nos interlocuteurs de GAUTENA et du Département de l'éducation, tellement cette situation leur semblait inconcevable. Ce droit existe bien évidemment dans la loi, mais aucune famille n'y a jamais fait appel. Dans les rares cas où les parents ne sont pas en accord avec la décision du Département, on arrive toujours à un compromis qui respecte leur avis.

⁸ La majorité des enfants commencent l'école à l'âge de 2 ans.

Enfants de 6 à 16 ans

- Scolarisation obligatoire et gratuite.

Les rôles respectifs de l'Etat et de GAUTENA

L'Etat

- L'Etat gère les aides à l'intégration scolaire des enfants en inclusion. Les AIS sont engagés directement par l'Etat dans le cadre des écoles publiques. Dans le cadre des écoles privées, l'école emploie directement les AIS qu'elle finance avec des fonds versés par l'Etat.

GAUTENA

- GAUTENA est l'employeur des enseignants spécialisés, des éducateurs et des AIS en CLIS.
- Il y a des CLIS en école publique et en école privée. Dans ce dernier cas, GAUTENA signe un contrat avec l'école et verse une petite allocation à l'école pour l'utilisation d'une classe et de son matériel.

Formation et travail des professionnels qui interviennent directement auprès de jeunes avec un TSA

Une priorité est donnée aux personnes fortement motivées et impliquées dans le travail auprès des personnes avec un handicap.

Enseignants spécialisés et éducateurs

Formation

- Enseignants spécialisés : formation universitaire en enseignement spécialisé ou en psychopédagogie. Les enseignants spécialisés complètent ensuite leur formation dans le cadre des formations continues spécifiques autisme assurées par GAUTENA.
- Educateurs sociaux : les éducateurs ont une formation ressemblant à celle des AIS (Annexe 3) avec dans leur cursus un module obligatoire sur l'intégration sociale.

Travail auprès des enfants en inclusion

- Des enseignants spécialisés interviennent ponctuellement hors de la classe pour des enseignements individuels.

Travail en CLIS

- L'enseignant spécialisé et l'éducateur travaillent 32 heures chacun (23 heures auprès des enfants et 9 heures consacrées à la préparation et aux réunions).

Assistants à l'intégration scolaire (AIS)

Formation

- Les AIS ont deux ans de formation spécifique axée sur l'éducation et l'intégration des personnes avec un handicap dans différents milieux (Annexe 3).
- Ensuite, ils ont environ 40 heures par année de formation continue, payées par l'Etat. Ce dernier fait parfois appel à GAUTENA pour certains cours.

Travail en inclusion

- Leur horaire est de 40 heures par semaine au maximum pour l'accompagnement (accompagnement pendant les repas et les transports compris) et de 10 heures par mois pour les préparations.

Travail en CLIS

- Les AIS travaillent à deux, 15 heures par semaine, en classe intégrée, principalement pour le repas de midi, les récréations, les loisirs, le sport, etc.

Il y a de temps en temps des stagiaires, mais ces stagiaires ne remplacent pas les AIS et ne restent jamais seuls avec les enfants.

Principes directeurs pour l'établissement du programme éducatif individuel de l'enfant avec un TSA

- L'inclusion est privilégiée, à tous les niveaux, dans tous les milieux.
- Dans tous les cas, le contexte et le curriculum sont adaptés à la personne, non l'inverse.

- Un projet de vie sur quatre ans est élaboré.
- Tous les trois mois on évalue les progrès de l'enfant et on envoie un rapport aux parents.
- Le programme est révisé chaque année, en collaboration avec les parents. Il s'élabore au début de l'année scolaire.
- Si seules de légères adaptations sont nécessaires à l'enfant en inclusion, celui-ci peut obtenir une validation de son parcours scolaire (certification) qui lui donne accès à des cursus de formation en milieu ordinaire.
- En CLIS, l'évaluation permet de noter les progrès de l'enfant (évaluation qualitative et quantitative, qui tient compte des objectifs qui avaient été définis) et le niveau d'aide nécessaire.
- Un soin particulier est donné à la bonne coordination des différents partenaires.

Approches éducatives et aménagements spécifiques

- L'approche TEACCH est privilégiée tant en inclusion qu'en classe intégrée, mais sans dogmatisme. On s'attache à faire ce qui est le plus efficace pour un enfant donné. Par exemple, le PECS (Picture Exchange Communication System – un mode de communication à l'aide de photos et/ou pictogrammes) sera employé si cela profite à l'enfant.
- L'enfant en inclusion bénéficie de quelques heures d'enseignement individuel hors de la classe, données par un enseignant spécialisé faisant partie de l'équipe psychopédagogique de l'école. L'enfant en CLIS aura régulièrement des heures d'enseignement individuel à son pupitre.
- Les enfants en CLIS ont, dans la mesure du possible, une classe de référence dans laquelle ils vont aller pour des instants qui leur seront bénéfiques.
- L'intégration inverse, sur base volontaire, est possible (des enfants de l'ordinaire sont tuteurs par petits moments en CLIS pour des activités agréables).
- Des aménagements supplémentaires tels que la possibilité d'employer un ordinateur en classe, d'avoir plus de temps pour accomplir un travail, de visiter la salle où aura lieu un examen, etc. sont proposés.
- Les écoles mettent à disposition des lieux pour l'enseignement individuel ou de répit. Il est à noter que les écoles primaires sont fermées (préaux y compris).
- On n'exclut pas de l'école un enfant qui a des troubles du comportement : on cherche des solutions.

Collaboration avec les parents

- Les parents participent à l'élaboration des objectifs du programme de l'enfant.
- Les enseignants encouragent les parents à aider l'enfant à généraliser les compétences acquises à l'école (par transmission orale, ou à l'aide de vidéos tournées dans l'école).

Equipe constituée autour d'un enfant et de sa famille

- Beaucoup de gens interviennent autour d'une même famille : le ministère de l'éducation, l'équipe psychopédagogique de l'école, les enseignants et éducateurs, les AIS, des professionnels externes (dont GAUTENA), etc. Une de ces personnes endosse le rôle de coordinateur. Elle sert de référence pour un enfant donné et coordonne le travail autour de cet enfant.
- Un fichier informatisé contenant tout ce qu'il faut savoir sur l'enfant et son programme éducatif est accessible aux différents partenaires.

Accompagnement des autres élèves

- Les enfants sont habitués dès leur plus jeune âge à côtoyer des enfants à besoins particuliers dans leur école ou dans leur classe. Les craintes ou moqueries éventuelles, ainsi que le contact avec un enfant TSA en crise font l'objet de discussions et d'explications.
- Les enseignants des CLIS passent chaque année dans les classes ordinaires montrer une vidéo informative et fournissent des indications sur comment réagir en cas de troubles du comportement (par exemple, si un élève avec un TSA prend de la nourriture dans l'assiette de son voisin lors du repas à la cantine).
- Les enfants qui le souhaitent peuvent visiter la CLIS.

Organisation des CLIS

- Une CLIS est composée de quatre à six élèves (jusqu'à 20 ans), d'un enseignant spécialisé, d'un éducateur et de deux AIS
- Le tandem enseignant-éducateur se partage la journée avec le tandem des AIS. Ainsi, le taux d'encadrement est au moins de deux pour quatre à six enfants.

- L'inclusion de ces enfants en milieu ordinaire se fait principalement lors des repas et des récréations. D'autres occasions d'inclusion sont données au gré des situations (par exemple, fêtes, sorties scolaires).
- La classe est organisée en aires différenciées selon les activités qui y seront poursuivies (par exemple, une table de travail individuelle pour chaque enfant, un espace pour les jeux, un espace pour prendre le goûter et regarder des vidéos, un lieu pour changer d'habits).
- Chaque enfant dispose de son programme individuel, présenté à l'aide de pictogrammes, de photos ou de texte.

Vignettes

Notre délégation a été accueillie de manière très chaleureuse par les divers intervenants et c'est avec une fierté bien méritée que les équipes éducatives nous ont fait visiter leurs écoles. Nous y avons trouvé une attitude positive et très naturelle vis-à-vis de l'inclusion scolaire, en fort contraste avec les craintes exprimées actuellement au sein des écoles genevoises. Nos interlocuteurs ont été parfois surpris de nos questions (gestion des troubles du comportement, collaboration avec les familles, niveau intellectuel de l'enfant...), voyant l'inclusion de l'élève comme une évidence. En cas de problème, les enseignants collaborent avec les spécialistes de GAUTENA pour trouver des solutions, mais la présence de l'enfant en classe n'est pas remise en question.

Visite d'une classe primaire avec un élève en inclusion

Xavier⁹, un élève de 11 ans qui a un TSA, suit sa scolarisation dans une classe ordinaire composée d'enfants de 10 ans. Il a un retard intellectuel moyen et son langage est peu développé. Il reçoit le soutien d'une AIS à plein temps. Il bénéficie également de quatre heures d'enseignement individuel par semaine, dans une salle séparée. Son programme scolaire est adapté à ses compétences, et son pupitre est placé de telle sorte qu'il ait facilement accès à son programme du jour (présenté à l'aide de pictogrammes), son matériel scolaire et des jeux rangés dans des casiers étiquetés.

Nous observons d'abord Xavier entrer dans l'école avec les autres enfants, à l'arrivée du car scolaire. Il est accompagné de son AIS qui fait le trajet avec lui.

Plus tard, lorsque nous arrivons en classe, Xavier est occupé à faire des mathématiques à l'aide d'un matériel concret, avec le soutien de son AIS. Le reste de la classe suit une leçon de castillan. Ni les uns, ni les autres ne semblent dérangés par le fait que les activités poursuivies ne sont pas les mêmes. Lorsque Xavier a fini son travail, il se lève spontanément, range le matériel de calcul, retire le pictogramme représentant l'activité terminée et pointe l'image d'un jeu de son choix sur son tableau de récompenses.

A 13 ans, il ira en école secondaire ordinaire pour une durée de trois ans. Lorsqu'il aura 16 ans, il poursuivra probablement son éducation dans une classe intégrée, où sont combinés des apprentissages scolaires et préprofessionnels généraux. Son orientation future sera décidée à ce moment-là.



Inclusion en classe ordinaire avec une AIS



Programme, matériel scolaire et jeux à portée de main

⁹ Prénom fictif.

Visite d'une CLIS pour enfants de 4 à 7 ans

Cette CLIS est composée de six enfants, dont quatre sont en inclusion partielle.

Les enfants arrivent à neuf heures, dans un bus avec un chauffeur et un accompagnant.

A l'entrée en classe et avec ou sans aide, selon leurs compétences, les enfants vident leur cartable, le rangent, consultent leur programme du jour (construit à l'aide de pictogrammes ou de photos) et placent une flèche en face de l'image de l'activité qui va se dérouler.

L'environnement de la classe est structuré de manière à faciliter la compréhension des activités.

Les enseignements ciblent différents domaines dont le développement de l'autonomie, la socialisation et le développement cognitif.

Lorsque nous arrivons en classe, vers midi, les AIS viennent de prendre leur poste et apprennent aux enfants comment mettre leur blouse pour le repas.



Structuration de l'espace de jeux



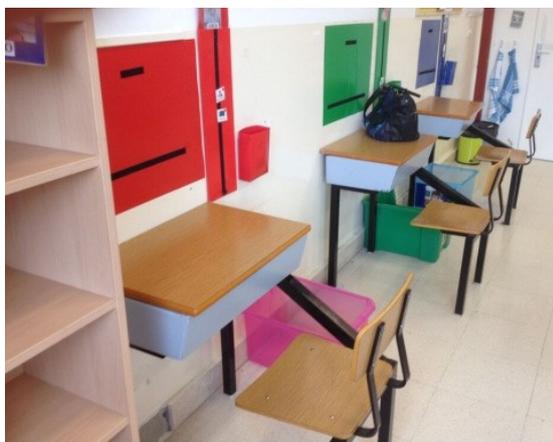
Programmes individuels des enfants

Visite d'une CLIS pour enfants de 7 à 12 ans

Horaire : 9h00-12h30 en classe ; 12h30-15h00, repas, jeux en groupe ; 15h00-16h15 thérapies, bibliothèque, musique, etc.

Le programme hebdomadaire est varié. En plus d'apprentissages centrés sur le développement de la communication et des compétences scolaires, et du déroulement d'activités telles que la musique, le dessin ou la gymnastique, les enfants acquièrent des compétences telles jouer en groupe, pouvoir attendre, ou encore, savoir mieux gérer une visite chez le médecin.

Une fois par semaine une sortie est organisée pour favoriser la généralisation des apprentissages (par exemple, apprendre à manger à l'extérieur, à respecter les feux de signalisation pour piétons, à se familiariser avec les centres médicaux¹⁰, etc.).



Environnement de classe structuré : coin jeux, table pour activités communes, pupitres individuels pour travail personnel.

¹⁰ GAUTENA a une liste de médecins formés à l'autisme, dont deux médecins généralistes ressources dans la ville de San Sebastian et des dentistes.

Visite d'une CLIS pour adolescents

Cette classe est composée de six jeunes âgés de 13 à 20 ans. Deux d'entre eux sont en inclusion à temps partiel, deux après-midi par semaine. Une de ces inclusions se fait avec l'appui d'une AIS.

Les petits enfants de l'école sont familiarisés avec les adolescents en CLIS grâce au passage quotidien dans ces classes d'un adolescent (chaque semaine un autre) qui va présenter le menu du jour de la cantine à l'aide de photos. Les jeunes de la CLIS deviennent ainsi des 'amis spéciaux' et sont bien accueillis par les petits.

Comme dans toutes les autres CLIS, repas, récréations et excursions se déroulent en inclusion. La matinée se déroule principalement en classe. L'après-midi se déroule dans des lieux spécifiques, liés aux activités. Le jeune apprend à cuisiner, se doucher, s'acheter un habit, etc.

Au moment de notre visite, les adolescents sont tous occupés à leur pupitre individuel, seul ou avec le soutien d'un adulte.



Programme de la semaine de l'un des jeunes



Menu que les jeunes de la CLIS apportent à la classe des petits

CONCLUSION ET SUGGESTIONS

L'offre de soutien aux personnes avec un handicap au Pays basque est vaste. Elle s'attache à répondre à un ensemble de besoins tout au long de la vie de la personne, en privilégiant l'inclusion en milieu ordinaire dans tous les domaines. Cette offre est le fait de professionnels très impliqués au service des personnes autistes et ayant suivi des formations spécifiques de qualité.

L'association GAUTENA, financée par l'Etat, est l'un des moteurs de ce système. Elle propose des solutions qui respectent la personne avec un TSA, sont adaptées à ses compétences et qui font appel, notamment, à l'approche TEACCH, une approche reconnue comme efficace quel que soit le système éducatif privilégié (Panerai et al., 2009¹¹).

Ce système 'fonctionne' – la preuve en est le fort taux d'inclusion des enfants autistes en classe ordinaire (88% au primaire) et l'extrême rareté des hospitalisations en psychiatrie. Koegel et al. (2009)¹², qui passent en revue différentes publications portant sur l'école inclusive, mettent en évidence l'importance d'une inclusion bien pensée et concluent que « d'une façon générale, les données soutiennent l'inclusion d'élèves avec autisme et d'autres types d'incapacités importantes en classe ordinaire pour favoriser à la fois le développement social et scolaire. »¹³ (p.152). L'inclusion d'un élève avec un TSA peut également être bénéfique pour les enfants neuro-typiques qui le côtoient.

Il est vraisemblable que, sur le long terme, un système inclusif bien conçu ne coûtera pas plus cher à la société que le système séparatif actuel, car le taux d'encadrement en inclusion tend naturellement à être dégressif, alors que dans les institutions spécialisées il reste constant.

Dans notre canton, le système séparatif est encore la voie privilégiée, alors que la loi sur l'intégration scolaire¹⁴ stipule que les solutions intégratives sont à préférer aux solutions séparatives. Même les enfants sortant de l'excellent Centre d'intervention précoce en autisme (CIPA) ne trouvent pas d'école ordinaire publique pour les accueillir¹⁵. A l'automne 2014, Genève ne disposait que de quatorze assistant-e-s à l'intégration scolaire pour l'ensemble de l'enseignement primaire et secondaire, accompagnant une trentaine d'élèves majoritairement porteurs d'une déficience visuelle ou d'un handicap physique engendrant une mobilité réduite¹⁶.

¹¹ Panerai, S. et al. (2009). Special education versus inclusive education. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 874-882.

¹² Koegel, R.L., Robinson, S., & Koegel, L.K. (2009). Empirically Supported Intervention Practices for Autism Spectrum Disorders in School and Community Settings. In Sailor, Dunlap, Sugai, & Horner (Eds.), *Handbook of Positive Behavior Support*, 149-176.

¹³ Traduction personnelle de: "... as a whole, the data support the inclusion of students with autism and other significant disabilities in regular education classes for both social and academic development." (ibid., p.152)

¹⁴ Loi sur l'intégration des enfants et des jeunes à besoins éducatifs particuliers, Genève, 2010.

¹⁵ A notre connaissance, seul un enfant issu du CIPA a pu commencer sa scolarisation dans une école publique ordinaire.

¹⁶ <https://edu.ge.ch/site/capintegration/acteurs-de-lecole/assistants-a-lintegration-scolaire-ais/>, récupéré sur internet le 12 janvier 2016.

Il est du ressort d'une association de parents de revendiquer et d'affirmer les droits des familles qu'elle représente. Au Pays basque espagnol, nous avons pu constater qu'en se basant exclusivement sur le droit une société inclusive est possible. Comme le gouvernement basque le revendique, il a fait des principes onusiens une condition *sine qua non* : c'est une solution digne pour tous, personnes handicapées, politiciens, professionnels et citoyens.

Suggestions

Pour que l'école inclusive devienne une réalité à Genève, nous suggérons :

- La mise en œuvre d'un ensemble de mesures éducatives et d'accompagnement du même type qu'au Pays basque dès l'école primaire, et tout au long de la vie de la personne avec un TSA.
- Un cursus de formation pour les accompagnants - destiné à des personnes fortement impliquées - qui inclut des modules sur les particularités des TSA, l'application de principes issus de l'approche TEACCH, l'usage du PECS, la gestion des comportements difficiles, ainsi que des stages spécifiques, afin de garantir le succès d'une telle opération. Les propositions actuelles de formation des AIS¹⁷ sont bien en-deçà de ce qui est nécessaire (Annexe 3).
- Une sensibilisation importante de la population générale, en particulier des enseignants de l'ordinaire et des parents des enfants sans handicap, afin de faciliter l'application de ce nouveau paradigme.

¹⁷ Les assistants à l'intégration scolaire ont été engagés « dans le cadre d'un dispositif d'emplois de solidarité (EdS), par Pro Juventute. [...] Leurs points communs: une très grande motivation, des expériences de vie très riches mais aussi une absence de certification qui nuit à leur employabilité sur le marché du travail. [...] Un des objectifs est de permettre à ces personnes d'entrer dans un processus de validation des acquis, sous l'égide de l'office de la formation professionnelle et continue, menant à une certification. » <https://www.ge.ch/dip/GestionContenu/detail.asp?mod=communiquer.html&id=1870>, récupéré sur internet le 17 octobre 2015 (selon un communiqué du 6 juin 2012)

A plus long terme, il est prévu de que les AIS soient détentrices d'un CFC d'assistante socio-éducative (voir <https://edu.ge.ch/site/capintegration/acteurs-de-lecole/assistants-a-lintegration-scolaire-ais/>, ainsi que le rapport du Conseil d'Etat genevois en réponse à la motion sur l'école inclusive : <http://ge.ch/grandconseil/data/texte/M02247A.pdf>, 26 août 2015, récupérés sur internet le 12 janvier 2016)

ANNEXES

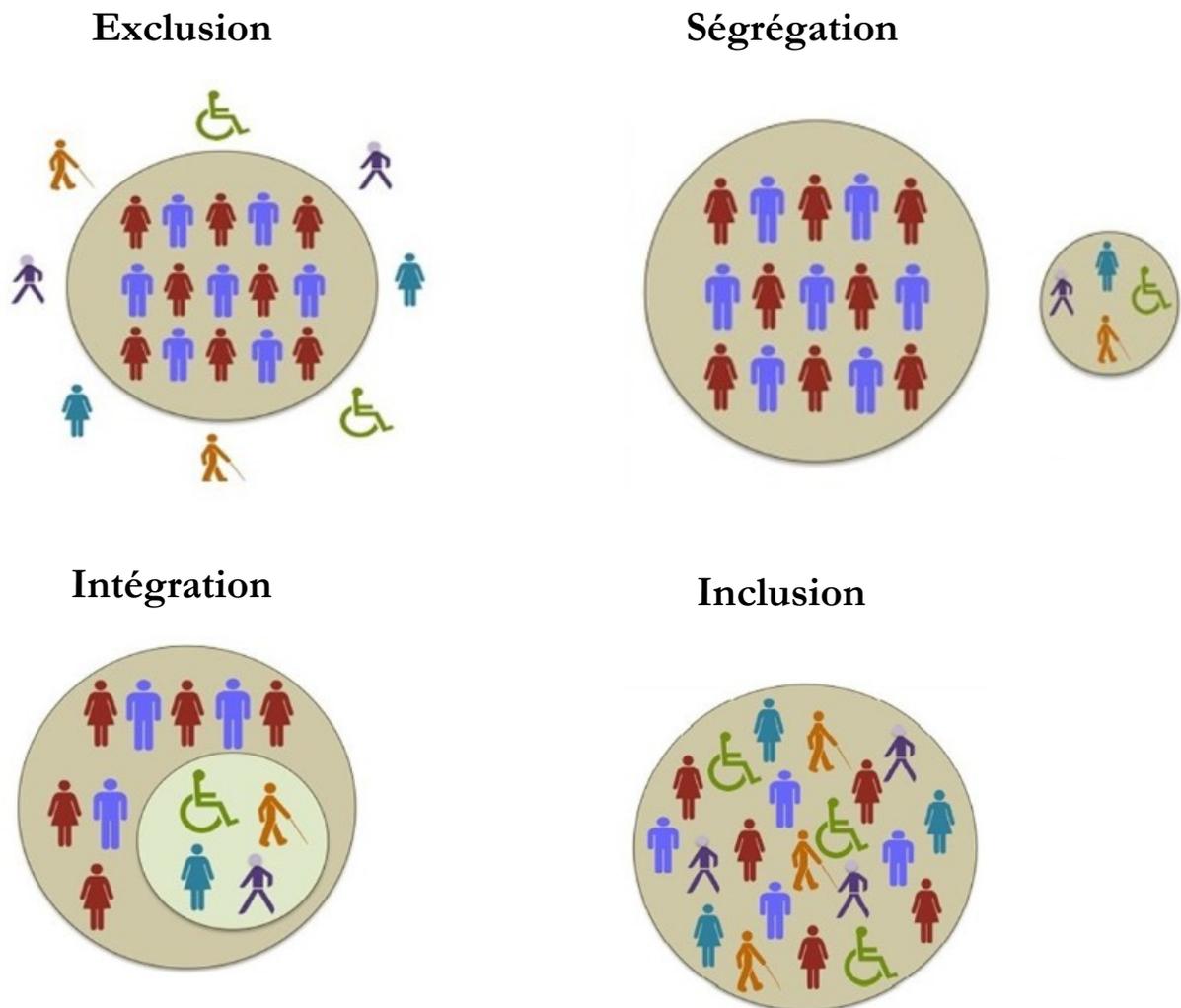
Annexe 1 – Programme de la visite

VISIT SCHEDULE Autisme Genève (Switzerland) 14-15 October, 2015

14 th October	
9.00 – 9.45	General presentation of GAUTENA <i>Ramón Barinaga</i> (Director)
9.45 – 10.15	Diagnostic and Treatment Service <i>Dr. Ignacio Gallano</i> (Psychiatrist, Clinical Team Coordinator)
10.15 – 10.45	Educational Service <i>Marijo Gonzalez</i> (Educational Coordinator)
10.45 – 11.00	Coffee break
11.00 – 11.45	Meeting with representatives of the Educational Special Needs Area at the Department of Education of the Basque Government (who will also participate in the integrated classroom visit in the morning) <ul style="list-style-type: none"> • Presentation of the situation in the Basque Country (20 min) • Discussion (25 min)
11.45 – 13.00	Visit an integrated classroom at Hernani (4-7 ages) <i>Marijo Gonzalez</i>
13.00 – 15.00	Lunch <i>Juan Félix Palacios</i> (Vice-president of GAUTENA), <i>Dr. Ignacio Gallano</i> , <i>Marijo Gonzalez</i> and <i>Ramón Barinaga</i>
15.00 – 16.00	Visit an integrated classroom at Oleta (7-12 ages) <i>Marijo Gonzalez</i>
15 th October	
9.30 – 10.30	Visit Ikasbide ordinary school, where a person with ASD is integrated and individually supported <i>Marijo Gonzalez</i>
10.45 – 11.45	Visit an integrated classroom at Carmelo (13-18 ages) <i>Marijo Gonzalez</i>
12.00 – 13.00	Visit “Berio” Group Home, and Day Activity Center, for Adults
13.00	End of the visit

Annexe 2 – Différents modes de vie et d'éducation proposés aux personnes avec un handicap à travers le monde

Auteur inconnu, internet, 23 octobre 2015



Annexe 3 – La formation de base des AIS au Pays basque

<http://www.lanbideheziketa.net/moduc.php?codigociclo=817102>, le 17 octobre 2015

Niveau BAC, plus deux ans d'études supérieures en intégration sociale

INTÉGRATION SOCIALE
Niveau supérieur - 2000 heures
Modules durée approximative en heures¹⁸

Modules (matières)	heures (approximatif)
Soutien à l'intervention éducative	120
Soutien dans le milieu résidentiel	165
Contexte de l'intervention sociale	99
Entreprise et entrepreneuriat	60
Formation en milieu professionnel	360
Formation et orientation dans le domaine du travail	99
Compétences sociales	132
Anglais technique	40
Insertion socioprofessionnelle	200
Médiation communautaire	120
Méthodologie de l'intervention sociale	132
Premiers secours	60
Promotion de l'autonomie personnelle	198
Projets d'intégration sociale	50
Systèmes de communication augmentatifs et alternatifs	165

Le cursus est composé de cours théoriques et de stages pratiques.

Les AIS ont ensuite la possibilité de se former sur le terrain (environ 40 heures de formation continue par an), avec la guidance d'un intervenant de GAUTENA par exemple, s'il s'agit de l'accompagnement d'un enfant autiste.

¹⁸ Traduction : Autisme Genève

Annexe 4 – La répartition des élèves avec un TSA au Pays basque autonome

Tableau extrait de la présentation des représentants du département de l'éducation du Pays basque, 14 octobre 2015, San Sebastian.

Datos alumnado con TEA 2015-2016

Escolarización	Etapas	Bizkaia	Araba	Gipuzkoa	CAPV
Aula ordinaria	Infantil	233	59	126	418
	Primaria	864	145	284	1.293
	ESO	263	61	142	466
	Bachillerato	21	5	11	37
	FP	73	6	21	100
	EPA	10	1	0	11
Aula estable	NEEP	11	18	47	176
	NEES	27	15	19	61
	AAT	45	12	27	84
	CAPV	1.647	322	677	2.646

Aula ordinaria : classes ordinaires

Aula estable : classes intégrées (CLIS).

NEEP/NEES : classes intégrées au primaire/respectivement au secondaire.

ESO : Ecole Secondaire Obligatoire

Bachillerato : Baccalauréat

FP : Formation Professionnelle

EPA : Education pour Personnes Adultes dans les classes intégrées

AAT : Classe d'Apprentissage des Tâches (Aula de Aprendizaje de Tareas)

(traduction Autisme Genève)

Annexe 5 – L'inclusion à l'école primaire pour les élèves autistes à Genève

Faute de statistiques, le département de l'instruction publique (DIP) n'a pas pu répondre à nos questions concernant l'inclusion des élèves autistes à l'école primaire, à savoir :

- Combien d'élèves avec un TSA sont-ils inclus à 100% en classe ordinaire ?
- Combien d'élèves avec un TSA sont-ils partiellement inclus en classe ordinaire et à quel taux ?
- Combien d'élèves avec un TSA sont-ils dans les classes intégrées, de transition ou dans le dispositif DIAMS et à quel taux sont-ils intégrés en classe ordinaire ?
- Combien d'élèves avec un TSA bénéficient-ils d'un assistant à l'intégration scolaire (ou autre accompagnant) et à quel taux ?
- Combien d'élèves avec un TSA sont-ils en école privée ou scolarisés à domicile ?