

Encouragement des personnes autistes en Angleterre

Thomas Ihde, Hôpitaux Frutigen Meiringen Interlaken

L'Angleterre est le seul pays européen à s'être dotée d'une loi spécifique sur l'encouragement et la protection des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Sur la base de son expérience personnelle, l'auteur discute des avantages de l'approche anglaise.

Je me rappelle encore comment c'était à chaque fois. Je participais à une réunion lorsque soudain mon portable se mettait à vibrer. Aussitôt, l'angoisse s'emparait de moi. Que s'était-il à nouveau passé ? Qu'avait-« il » encore fait ? Mais aussi : qu'avaient-ils fait, « eux » ? Valait-il la peine d'intervenir ? Ou bien, une fois encore, arrêter tout de suite ? Mais que faire alors ? Nous n'avions plus beaucoup d'options.

UN ENFANT DOTÉ D'UNE PERCEPTION ATYPIQUE

« Il », c'est mon fils ; un enfant longuement attendu, désiré. Grand prématuré, il s'est parfaitement développé grâce à la médecine moderne. Mais il n'a jamais été dans la norme. Il disait lui-même qu'il était né en Alaska, que là-bas les gens étaient simplement différents, que tout le monde s'y promenait en t-shirt en plein hiver. Nous, ses parents, pensions sou-

vent qu'il avait hérité de notre excentricité à tous les deux, et que chez lui, d'une façon ou d'une autre, cela s'additionnait. Il adorait les catalogues Märklin. Il y découpait des locomotives et des wagons, les collait les uns à la suite des autres et fabriquait ainsi des trains de plusieurs mètres. Quand il en avait terminé un, il recommençait ; il a dû en faire approximativement 17 485. Cette activité avait quelque chose de méditatif, également pour nous, ses parents. Il adorait les Pays-Bas, ou tout au moins le maillot de leur équipe de foot. Nous ignorons si c'était à cause de sa couleur orange ou de son étoffe soyeuse. Dans tous les cas, il n'a rien voulu porter d'autre pendant deux ans et demi. Il vivait mal les changements, surtout lorsqu'ils étaient imposés de l'extérieur. Ces simples mots « Maintenant, il est l'heure d'aller à l'école » pouvaient le paralyser durant des heures, et il n'était alors plus

possible d'obtenir quoi que ce soit de lui. Les relations sociales étaient extrêmement difficiles. Lorsqu'il ressentait de l'affection pour un autre enfant, il le poussait avec brusquerie. Ce qui était peu apprécié de l'enfant en question, et encore moins de ses parents. Notre fils se repliait toujours davantage sur lui-même. Tout comme nous, ses parents.

Notre fils se repliait toujours davantage sur lui-même. Nous aussi.

« LE FILET DE SÉCURITÉ APPARTENAIT À L'INSTITUTION, ET PAS À NOTRE FILS » « Eux », c'était les écoles et les institutions. Nous avons fait de très bonnes expériences avec des enseignantes qui comprenaient vraiment ce qu'était l'inclusion au quotidien, percevaient les atouts et le potentiel de chaque enfant. La diversité pleinement vécue. Mais il y avait également les autres. Experts dans la perception des déficits et dans l'expression de la pitié : « Quel dommage que votre fils soit autiste, il a un tel potentiel et pourrait être tellement intelligent ! », nous disait-on régulièrement. Ils étaient tout aussi forts pour l'exclure de l'école. Mais naturellement jamais sans une bonne dose de pitié : « Nous sommes désolés de ne pas pouvoir répondre aux besoins de votre fils. » Chaque nouvelle exclusion nous plongeait dans des difficultés croissantes. Nous avions de moins en moins de possibilités. Notre fils perdait courage, et nous avec lui. Et nous nous sentions extrêmement seuls. Dans certaines institutions, l'équipe était excellente et mettait en place un bon réseau. Mais ce filet de sécurité appartenait à l'institution, et pas à notre fils. Sans l'institution, le réseau se désintégrait. C'était la chute libre, et après l'atterrissage, il fallait chaque fois repartir de zéro et chercher un nouvel endroit. Je me souviens d'un jour où notre fils de 11 ans était assis dans les escaliers devant la porte de notre appartement et pleurait. Il ne voulait tout simplement plus de cet autisme. Quelques jours plus tard, il s'est cassé le gros orteil dans ces mêmes escaliers. L'opération n'a pas été un grand succès, il a dû porter un énorme plâtre et n'a plus pu se déplacer qu'en fauteuil

roulant ; cela à la veille d'un grand voyage. Ce fut l'un de nos plus beaux voyages. Notre lieu de vacances était rempli d'escaliers. Les gens soulevaient simplement le fauteuil roulant et portaient notre fils en haut et en bas des marches. Le fauteuil roulant était bien sûr un handicap ; mais pas seulement. Pour notre fils, il était la cause indirecte de contacts et d'expériences qui n'auraient jamais eu lieu autrement. Il adorait ce fauteuil et aurait bien voulu le garder. Grâce à lui, son handicap devenait visible et incitait les autres à en tenir compte et à ajuster leur comportement. Une expérience que notre fils n'avait que trop rarement pu faire en tant qu'artiste. Le fauteuil lui procurait un sentiment de sécurité et de distance. Ce voyage fut l'occasion d'un bilan.

UN BILAN Notre fils avait déjà fréquenté six écoles différentes ; il était pris en charge dans deux institutions par six personnes de référence, et six psychiatres s'étaient penchés sur son cas. En six mois, il avait visité six institutions où il n'avait pas sa place. Et personne ne savait vraiment comment continuer. Nous estimions beaucoup Autismus Approach, une équipe compétente, mais surchargée : ils ne pouvaient nous proposer qu'une heure de leçon particulière, le reste du temps notre fils était à la maison. Il existait bien une école privée très renommée spécialisée dans l'autisme au bord du lac Léman, mais elle était au-dessus de nos moyens. Nous avions cependant de la chance dans notre malheur. Notre fils parlait anglais et nous étions libres de nous installer ailleurs. Nous avons décidé d'élargir notre horizon et sommes partis pour l'Angleterre.

Des structures complexes également ailleurs

Le Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande est certes un État unitaire, mais les quatre pays qui le composent bénéficient d'un degré d'autonomie variable dans plusieurs domaines politiques. L'*Autism Act* et son plan de mesures, dont il sera question ici, ne s'appliquent p. ex. qu'en Angleterre. Il y a donc de grandes différences dans la prise en charge en Angleterre et au Pays de Galles, ce qui amène de nombreuses familles galloises avec un enfant présentant un TSA à déménager en Angleterre.

UNE AVANCE DU ROYAUME-UNI EN TERMES D'EX-PÉRIENCE ET DE CONNAISSANCES L'Angleterre était plus avancée que la Suisse dans les domaines qui nous pré-

occupaient. La *National Autistic Society* (NAS) a été créée il y a plus de 50 ans ; les médecins anglais ont commencé à s'intéresser sérieusement au TSA au milieu des années 1990, près de 20 ans avant la Suisse. De même, le Royaume-Uni applique des formes d'école inclusive depuis 30 ans. En parallèle, des structures ont été développées pour accueillir les enfants et les adolescents qui ne peuvent pas être scolarisés dans une école inclusive, car leur mode de traitement des stimuli et la surcharge sensorielle qui en résulte ne le permettent pas. Malgré toutes ces mesures, une prise de conscience a eu lieu en 2005 sur la nécessité d'en faire davantage, tout particulièrement en ce qui concerne les handicaps cachés ou invisibles (*hidden disabilities*). L'autisme était considéré comme l'exemple le plus frappant d'un handicap caché ou invisible, et cela à double titre. D'une part, parce que ce trouble n'est pas détectable au premier regard, ce qui peut causer des problèmes. D'autre part, aucun autre groupe n'était alors aussi peu représenté dans l'espace public en Angleterre que les personnes concernées par l'autisme. En 2005, elles étaient très marginalisées et vivaient repliées sur elles-mêmes. À peine 15 % d'entre elles occupaient un emploi à plein temps sur le marché primaire du travail et 30 %, un emploi à temps partiel. Seul un quart avait poursuivi sa formation après les onze années d'école obligatoire. Elles étaient principalement prises en charge par leur famille et il était très rare qu'elles vivent de manière autonome dans leur propre appartement. Il y avait aussi en Angleterre des enfants et des adolescents comme notre fils, des enfants et des adolescents qui non seulement n'exploitaient pas leur potentiel, mais qui, année après année, perdaient peu à peu pied dans l'existence. On parle ici des syndromes secondaires des troubles du spectre de l'autisme. Les jeunes concernés n'ont plus confiance en eux et plus aucun sentiment d'auto-efficacité. Ils commencent à se replier sur eux-mêmes, sont moins résistants au stress, deviennent dépressifs, déclarent forfait et présentent encore davantage de comportements atypiques. De fait, il existait également en Angleterre un groupe d'enfants et d'adolescents qui n'étaient plus intégrés au système scolaire et que leurs parents prenaient en charge à domicile. Comme dans le canton de Berne il y a encore quelques années, on ignorait en Angleterre combien d'enfants et d'adolescents ne trouvaient leur place ni dans le système scolaire régulier ni dans l'enseignement spécialisé. On savait seulement que la moitié

des enfants et des adolescents présentant un TSA avaient été exclus de l'école, ne serait-ce que temporairement.

UNE LOI POUR ENCOURAGER ET PROTÉGER LES PERSONNES DOTÉES D'UNE PERCEPTION AUTISTIQUE

Avec l'*Autism Act* de 2009, l'Angleterre a pris pour la première fois des mesures pour encourager et protéger les personnes dotées d'une perception autistique. Le premier plan de mesures (*Fulfilling and Rewarding Lives*) a été appliqué à partir de 2010. Le deuxième, *Think Autism*, a suivi en 2014. Le suivant sera mis en œuvre en 2019. Les deux premiers plans de mesures se sont concentrés sur les adultes. Dans la foulée, des dispositions importantes concernant les enfants et les adolescents présentant un TSA ont été ajoutées à l'ordonnance sur l'école et l'enseignement spécialisé. Cela n'était pas suffisant pour prendre en compte l'ensemble de leurs besoins, de sorte qu'une série de mesures spécialement destinées aux enfants et aux adolescents seront appliquées dès 2019.

DIAGNOSTIC PRÉCOCE, PRISE EN CHARGE GLOBALE ET ADAPTÉE AUX BESOINS Les piliers du système anglais sont un diagnostic précoce, un accompagnement en continu, des décisions financières prises directement lors des réunions de réseau, des professionnels formés et compétents ainsi que des aménagements au niveau de la société.

Si l'âge auquel est posé le diagnostic est actuellement de 5 ans, il devrait être abaissé à 2 ans grâce à une procédure de dépistage par le médecin de famille. Mais le diagnostic des adultes doit également pouvoir s'effectuer de manière rapide et standardisée. Après la pose du diagnostic, la prise en charge intégrée est confiée à une équipe interdisciplinaire spécialisée dans l'autisme comprenant des professionnels de divers domaines. Le groupe est dirigé par une *case manager* engagée par la NAS ou une fondation régionale spécialisée dans le TSA. Cette équipe accompagne les personnes concernées et leur famille à travers tous les dispositifs, non pas sur quelques mois, mais durant des années. L'équipe est au service des personnes concernées, et non d'une institution. En tant qu'organe interdisciplinaire, elle comprend des représentants des domaines de la santé, de l'encouragement précoce et de l'école, de l'intégration professionnelle et des affaires sociales. Les rencontres ont lieu au moins quatre fois par année, et à un rythme hebdomadaire au début du

suivi et durant les périodes de crise. Tous les acteurs sont toujours présents autour de la table ; les parents n'ont pas à multiplier les rendez-vous avec les différents services et à « bricoler » eux-mêmes le dispositif approprié. Un plan EHC (*Education, Health and Care*) est élaboré, définissant des objectifs ainsi que les prestations indispensables. La Local Authority, l'autorité chargée de la protection des mineurs et des adultes, assiste également aux séances de réseau, en principe tous les six mois, mais en tout cas une fois par année et lorsqu'il s'agit de prendre des décisions financières. Elle peut autoriser des mesures sanitaires, sociales et éducatives et accorder le financement nécessaire. Elle valide le plan EHC et approuve les demandes de financement ; des décisions fermes sont prises de suite, et non trois mois plus tard, auxquels il faudrait encore ajouter trois mois de délai. Des directives encadrent la plupart des prestations, p.ex. les directives du National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Il est également possible d'avoir accès à des traitements intensifs et à des interventions précoces.

70 % de tous les enfants concernés par le TSA sont scolarisés dans une classe régulière, 30 % dans un établissement spécialisé (*specialist schools*). La scolarisation régulière ne s'effectue pas entièrement sur un mode inclusif, elle est intégrée dans des *autism hubs*. Ces structures permettent aux élèves concernés d'étudier des parties plus ou moins étendues du programme scolaire dans un environnement adapté à leurs besoins. Ils y sont protégés des stimulations excessives et pris en charge individuellement ou en petits groupes par des enseignants spécialisés. Ces derniers conseillent les enseignants des classes régulières sur les façons dont ils peuvent aménager leurs leçons pour aider les élèves autistes. Les écoles britanniques sont plus centralisées et donc beaucoup plus grandes, ce qui leur permet plus facilement de proposer des offres spécialisées. Il existe des écoles spécialisées dans le TSA et ses différents degrés de gravité. Les enseignants ont les compétences requises pour adapter leur enseignement au TSA et reçoivent le soutien de psychologues du développement. Ils travaillent avec des assistants pour pouvoir garantir une prise en charge individuelle en cas de besoin. Contrairement à la Suisse, les écoles spécialisées dans le TSA et les écoles régulières offrent la possibilité d'effectuer une formation professionnelle élémentaire ou un apprentissage, mais aussi de préparer les examens donnant accès aux études

supérieures. La formation professionnelle élémentaire et l'apprentissage avec assistance sur le lieu de travail (*supported internship / apprenticeship*) sont deux possibilités relativement nouvelles en Angleterre, mises en place en 2010. L'employeur est en permanence secondé par des coaches. Pour améliorer les chances d'intégration professionnelle des personnes présentant un TSA, une initiative spécifique a été prise dans le cadre du premier plan de mesures (*Undiscovered Workforce*). Celui-ci appelait surtout les responsables politiques à impliquer davantage les milieux économiques. À Bristol, une école spécialisée a ainsi noué un partenariat avec Airbus. Les élèves intéressés passent un après-midi par semaine chez Airbus. Le temps que les collaborateurs consacrent aux jeunes est considéré comme un engagement social. Le projet suscite l'enthousiasme de part et d'autre, et les responsables s'aperçoivent soudain qu'on peut tout à fait engager des personnes dotées d'une perception autistique.

SENSIBILISATION Les mesures prises en Angleterre (et en Écosse) mettent également l'accent sur la formation des professionnels. Chaque enseignant, chaque policier, chaque collaborateur d'un office de placement doit aujourd'hui suivre une courte formation sur le thème de l'autisme. Les cours sont en général co-animés par des personnes présentant un TSA et une formatrice d'adultes.

En Angleterre, l'autisme a gagné en visibilité et la stigmatisation est moins marquée qu'ailleurs. En Suisse, l'approche inclusive insiste beaucoup sur l'adaptation des autistes. Cette attente existe aussi en Angleterre. Mais des aménagements raisonnables (*reasonable adjustments*) sont également exigés de l'école, de l'employeur et de la société, de même qu'on leur demande de prendre en compte la situation des enfants en fauteuil roulant. Deux sujets importants sont la réduc-

Aujourd'hui âgé de 16 ans,
il s'est épanoui dans son
école spécialisée dans les
TSA.

tion des stimulations et la communication. Aujourd'hui, certains musées, cinémas et universités prennent des mesures ciblées pour être plus accessibles aux personnes autistes et sont signalés comme leur étant particulièrement adaptés. La gare de Temple Meads, la plus fréquentée de Bristol, indique sur son site internet comment les personnes hypersensibles peuvent organiser leur voyage de façon à minimiser les stimulations.

UN ENFANT EST COMPRIS ET APPREND À COMPRENDRE Et notre fils, a-t-il pu tirer profit de ce coup d'œil et, finalement, de ce saut au-delà de nos frontières ? Oui. Sans aucun doute. Aujourd'hui âgé de 16 ans, il s'est littéralement épanoui dans une école spécialisée dans le TSA. Les difficultés qui subsistent ne représentent plus qu'un cinquième de celles qui étaient les siennes auparavant. Récemment interrogé dans le cadre d'une étude conduite par des pédagogues suisses, il a pu décrire assez précisément ce qui l'aidait dans le système anglais. Une communication adaptée à l'autisme lui permet de comprendre enfin ce que les enseignants veulent de lui. Un apprentissage adapté à l'autisme ne l'oblige plus à analyser longuement les problèmes dont il peut être la cause, mais met tout simplement l'accent sur ce qu'il convient de faire dans de telles situations. Notre fils découvre également beaucoup de choses lors de la leçon quotidienne de théâtre. Il a appris à jouer les rôles des personnes non autistes et, depuis, il sait comment saluer, consoler, mener une conversation. Il a aussi pu compter sur son mentor, un élève de trois ans plus âgé, qui l'a soutenu durant les premières années, lui a servi de modèle et l'a protégé contre le harcèlement. Enfin, on exige quelque chose de lui, on l'incite à se servir de ses talents, qui chez lui résident justement dans les matières scolaires. Mais l'essentiel, c'est qu'il a des enseignants qui le respectent et l'apprécient. Il aimerait faire des études, peut-être en chimie ou en génie civil.

Cette année, notre fils va commencer le collège et préparer le baccalauréat. Pour la première fois depuis notre départ de Suisse, il se retrouvera dans un système inclusif avec un soutien sur mesure.

CONCLUSION Le système anglais n'est pas parfait. Premièrement, le TSA est le seul handicap pour lequel les personnes concernées bénéficient en Angleterre d'une pro-

tection et de mesures d'encouragement en vertu d'une loi spécifique. Deuxièmement, les possibilités d'encouragement ne sont dans la pratique pas aussi évidentes que sur le papier. Lorsque nous sommes arrivés, l'école pensait que les frais de scolarité de notre fils nous seraient alloués par la *Local Authority*. Lors de la séance de réseau réunissant les spécialistes des différentes disciplines et la *Local Authority*, cette dernière a déclaré que notre fils devait avoir échoué deux fois dans un système inclusif avant qu'elle n'accorde un financement pour une école spécialisée dans l'autisme. C'était pour nous hors de question, si bien que nous avons décidé de payer nous-mêmes les frais de scolarité. Troisièmement, l'Angleterre est championne dans l'intégration des personnes atteintes d'un TSA lorsque celles-ci possèdent une formation supérieure. Mais pour toutes les autres, il est clair que l'apprentissage, introduit récemment, n'est pas encore suffisamment entré dans les mœurs. On attend beaucoup en Angleterre d'un apprentissage et d'une formation élémentaire adaptés à l'autisme grâce aux aménagements raisonnables mentionnés précédemment. Pour beaucoup de personnes présentant un TSA, le système de formation actuel, basé sur des cours pratiques dispensés dans un collège, n'ouvre pas de débouchés professionnels. Trop peu spécifique, l'enseignement ne les prépare pas suffisamment à affronter le monde du travail.

Ici, en Suisse, le système de formation présente un grand avantage, avec son case management « formation professionnelle » et ses diverses filières, de la formation pratique à la maturité professionnelle. Avec les aménagements nécessaires, cette dernière est également accessible à des jeunes atteints d'un TSA. La Suisse est certes rarement le premier pays à adopter les nouvelles évolutions, mais lorsqu'elle parvient à les importer dans son propre système, elle les applique généralement de manière très durable. ■



Thomas Ihde

Dr med., Médecin-chef en psychiatrie aux hôpitaux Frutigen Meiringen Interlaken.
thomas.ihde@spitalfmi.ch