

AUTISME

Une bouffée d'air pour les enfants

Lancé en mars 2017, le dispositif des Enfantastics propose une journée de prise en charge à des enfants et adolescents souffrant de troubles du spectre autistique. Cette structure itinérante parcourt le Sud-Essonne à la rencontre d'un public sans solution dans une zone géographique particulièrement peu dotée.

IL EST 9H15, ET L'ÉQUIPE DES ENFANTASTICS TERMINE LE DÉCHARGEMENT DE SON CAMION.

Comme tous les vendredis, la salle communale d'Égry (Essonne), prêtée par la municipalité, reçoit cette structure itinérante de prise en charge d'enfants et d'adolescents souffrant de troubles envahissants du développement et autistiques. Chaque jour, c'est le même défi : adapter au mieux des locaux qui ne sont pas prévus pour être utilisés par ce type de public. Ici, pas de lumière tamisée, ni d'insonorisation, ni de petites pièces... Il faut bricoler des solutions. Dans l'entrée, est dressée une petite tente qui permet de s'isoler et de se reposer. Dans la salle polyvalente, quelques tables sont rassemblées au centre et de nombreux jeux placés à proximité. Les professionnels y planchent sur le programme quotidien de chacun des cinq jeunes âgés de 14 à 19 ans qu'ils attendent. L'improvisation étant avec eux impossible, une activité est prévue pour chaque demi-heure. Peu à peu, emmenés par leurs parents ou par un service de taxis, les jeunes arrivent, visiblement heurtés de retrouver l'équipe. La porte est bientôt fermée à clé car l'un des adolescents a tendance à s'enfuir. La journée est très ritualisée. Chacun commence par dire « bonjour » aux professionnels ainsi qu'à ses camarades, puis va manger dans le réfrigérateur son repas du midi, avant de s'installer à côté d'un adulte pour découvrir ce qu'il va faire durant cette journée. Les emplois du temps, adaptés aux capacités de com-



Françoise Bressault, directrice de l'IME de Gillevoisins et des Enfantastics.

munication de chacun (certains jeunes sachant lire, d'autres ayant recours à des pictogrammes), sont affichés côte à côte et chaque jeune pourra s'y référer dès qu'il le souhaite.

SEULS 25 ENFANTS SCOLARISÉS

Pour plusieurs de ces jeunes, la journée aux Enfantastics est une véritable bouffée d'oxygène. C'est en effet le seul moment de la semaine où ils sont socialisés à l'extérieur. Offrir une prise en charge à des enfants et adolescents atteints de troubles du spectre autistique sans solution constitue la mission de cette structure itinérante lancée en mars 2017 par l'établissement public national Antoine-Koenigswarter (Epnak). En juillet 2012, une ordonnance du CoSud-Creai (1) Ile-de-France sur les enfants à domicile « sans solution » décomptait 618 jeunes sur les 8 départements franciliens, dont 65 résident dans l'Essonne. Parmi ces derniers, seuls 25 étaient scolarisés, et ce moins d'un mois. Extension de l'Institut médico-éducatif (IME) de Gillevoisins, l'équipe des Enfantastics sillonne les routes du Sud-Essonne, une zone particulièrement démunie en structures d'accueil. En chargeant de localité quatre jours par semaine (le cinquième est réservé à la réunion d'équipe), elle cherche à aller au plus près des familles, dans une zone peu desservie par les transports en commun. « La création de ce service s'inscrit dans le sillage du rapport "Zéro sans solution" réalisé en 2014 par le conseiller d'Etat Denis Pecteau. Il apporte une réponse à des enfants



et adolescents sans accompagnement ou avec un accompagnement insuffisant», explique Françoise Bressault, directrice des Enfantastics et de l'IME de Gillevoisins. La structure dispose d'un agrément pour 24 jeunes (six par journée d'ouverture au public) ; néanmoins, cet effectif n'est pas encore atteint. Les troubles du comportement des jeunes accueillis nécessitent un tel accompagnement qu'il n'a pas été possible de dépasser cinq enfants par journée. Autre ajustement, si l'agrément est accordé pour des enfants de 0 à 20 ans, dans les faits, les plus jeunes ont 6 ans. Le budget de 300 000 € étant intégralement financé par l'agence régionale de santé (ARS), les familles n'ont rien à déboursier pour la prise en charge. Par ailleurs, ce dis-

En haut, Christelle Chastellier, éducatrice spécialisée et coordinatrice, en balade avec des jeunes. Ci-dessous, Ariane Bouchablat, psychologue, qui rejoint Dominique Varcourt, secrétaire d'établissement, au camion.

positif devrait monter en puissance dans les prochains mois, l'ARS souhaitant ouvrir de nouvelles antennes dans le Nord-Essonne. Encore faut-il trouver les lieux nécessaires. « Nous avons besoin de concours des maires pour accéder à des locaux », insiste la directrice, qui rappelle la prévalence de l'autisme. « Avec un enfant sur 100 touché, les besoins sont importants et très liés à leur environnement. » Davantage qu'une simple garderie offrant un moment de répit aux parents et un temps de socialisation aux enfants, les Enfantastics rassemblent une équipe pluridisciplinaire : trois éducatrices spécialisées, un moniteur-éducateur, une neuropsychologue (des handis et mardis), une psychologue (des jeudis et vendredis),



LA MÉTHODE ABA

La méthode « Applied Behavioral Analysis » (ABA) est un outil d'analyse des comportements de l'enfant. Un psychologue l'observe de manière pointue pour identifier les problèmes, les carences. L'enfant est stimulé, apprend une succession de gestes simples qui, mis bout à bout, deviennent des comportements complexes. A chaque réussite, il bénéficie d'un renforcement positif (une récompense). Quand une attitude est non conforme, l'enfant n'est pas puni mais son comportement n'est pas renforcé. Cette méthode comportementale américaine, qui nécessite un investissement très important de la famille, est reconnue depuis 2012 par la Haute Autorité de santé, mais fait néanmoins polémique.

☛ Ci-contre, Christelle Chastelier accompagne les courses au supermarché. En haut à gauche, le repas, avec Alice Michel, stagiaire (debout).

liser jusqu'à deux adultes. Le taux d'encadrement des Enfantsastics (quatre professionnels renforcés par une stagiaire éducatrice spécialisée pour cinq jeunes) permet, à la différence d'un établissement classique, une prise en charge sur-mesure. Également scolarisé au collège, Zoran ne l'a plus supporté. Cet environnement était bien trop agressif pour lui, du fait du bruit très important, mais aussi des relations difficiles avec les jeunes de son âge, ses centres d'intérêt plus restreints l'ayant placé en marge. Les Enfantsastics sont pour lui un véritable sas qui l'aide à retrouver progressivement une socialisation. Accueilli deux jours par semaine en BME, il devait pouvoir prochainement y aller à temps complet.

LE CAP DE L'ADOLESCENCE

D'autres jeunes sont exclus depuis beaucoup plus longtemps. Si, à l'école maternelle, Leïzani a pu être accompagné d'une auxiliaire de vie scolaire, les choses se sont gâtées à l'élémentaire et le déménagement de la famille dans un village du Sud-Est n'a rien arrangé. L'hôpital de jour d'Elampes ne l'a pris en charge qu'une heure et demi, trois jours par semaine, et cet accompagnement, déjà minime, a pris fin à ses 11 ans. « Du jour au lendemain, il n'était plus rien, alors qu'il avait dû être orienté vers son GATP [centre d'activité thérapeutique à temps partiel]. Nous avons écrit à de nombreux établissements, qui l'ont tous refusé. Nous avons dû nous débattre tout seuls, trouver une orthophoniste, une psychologue libérale, deux éducatrices spécialisées qui viennent à la maison. Financièrement, pour nous, c'était très dur », raconte sa mère, Ana Messoumou-Yindouli, avant de s'indigner : « Le centre météoropéologique qui le reçoit depuis notre déménagement nous a très peu aidés. Ils m'ont même conseillée de mettre mon fils en Belgique. Vous imaginez, envoyer aussi loin un enfant qui ne parle pas et qui ne pourra pas dire si on lui fait du mal ! » En septembre 2018, à bout, elle craque : « J'ai menacé de me suicider de constater les mêmes pour expliquer la situation de Leïzani. » Enfin, elle a alors été accompagnée par l'équipe mobile d'accompagnement (EMA 91) de l'association pour l'inclusion sociale et professionnelle des personnes handicapées (Ladap).



☛ une enseignante de l'Éducation nationale détachée à l'IME Gillevostin, une psychomotricienne et une orthophoniste. Tous les personnels des Enfantsastics ont déjà travaillé auprès d'un public autiste et sont formés à la méthode ABA (voir encadré).

« Le jeu permet de travailler la capacité à vivre ensemble »

L'ANALYSE DES COMPORTEMENTS

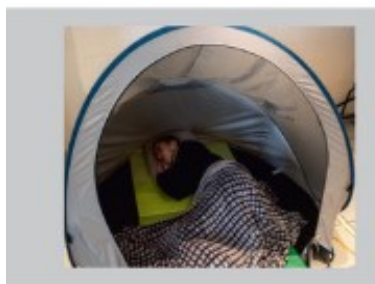
Dans ce dispositif, les deux psychologues jouent un rôle clé. Kenza Bouhalil est présente le jeudi et le vendredi, tandis que sa collègue intervient en début de semaine, mais toutes deux assistent à la réunion d'équipe du mercredi. Formées aux thérapies comportementales et cognitives, elles analysent le comportement de chaque jeune, son potentiel, et fixent des objectifs de progression – tel Yousef, arrivé dans la structure en mars et encore en phase d'évaluation. « Les objectifs sont déterminés par les évaluations, mais aussi par les demandes des parents et les projets des jeunes, précise-t-elle. Pécis a un protocole sur la manière de permettre aux jeunes d'acquiescer ces compétences. Pour les plus grands, nous allons stimuler les compétences déjà acquises. Nous travaillons beaucoup sur la communication, le langage. » Les objectifs sont ensuite réévalués périodi-

quement. « Nous les revoyons après 12 séances où le jeune a été présent. Cela nous semble plus pertinent que de nous caler sur le calendrier. » Contrairement à d'autres groupes de la semaine, celui du vendredi parvient à partager des moments collectifs, comme en témoigne le fait que les jeunes puissent être tous assis autour d'un même lot de table. Toutefois, il est parfois nécessaire d'isoler un jeune pendant quelques minutes pour faire redescendre l'excitation. C'est le cas de Leïzani, que la psychologue accompagne dans l'entrée pour une courte séance de relaxation. Quant à Yousef, exténué après le repas, il a besoin d'aller se reposer dans la petite tente. Souvent, des familles dont les enfants ont été scolarisés se retrouvent en difficulté à leur adolescence. « Les accompagnements peuvent devenir plus complexes, les bouleversements physiques ou autres liés à la puberté peuvent entraîner des difficultés », souligne Françoise Renault. Scolarisé en unité localisée pour l'inclusion scolaire (Ulis), Batin a dû être orienté à l'issue de sa 3^e vers un établissement médico-social, mais n'a pu obtenir une place. « Du fait de ses troubles importants du comportement, il nécessite une prise en charge très pointue, très structurée, et peut mobi-

li la salle cirque. » C'est important de travailler les compétences sociales pour les réorientations futures. Il devrait sans doute vivre en collectivité. » Contrairement à d'autres groupes de la semaine, celui du vendredi parvient à partager des moments collectifs, comme en témoigne le fait que les jeunes puissent être tous assis autour d'un même lot de table. Toutefois, il est parfois nécessaire d'isoler un jeune pendant quelques minutes pour faire redescendre l'excitation. C'est le cas de Leïzani, que la psychologue accompagne dans l'entrée pour une courte séance de relaxation. Quant à Yousef, exténué après le repas, il a besoin d'aller se reposer dans la petite tente. Souvent, des familles dont les enfants ont été scolarisés se retrouvent en difficulté à leur adolescence. « Les accompagnements peuvent devenir plus complexes, les bouleversements physiques ou autres liés à la puberté peuvent entraîner des difficultés », souligne Françoise Renault. Scolarisé en unité localisée pour l'inclusion scolaire (Ulis), Batin a dû être orienté à l'issue de sa 3^e vers un établissement médico-social, mais n'a pu obtenir une place. « Du fait de ses troubles importants du comportement, il nécessite une prise en charge très pointue, très structurée, et peut mobi-

qui l'a orientée vers les Enfantsasties. «Audiane (l'ancienne coordinatrice) et la psychologue sont venues deux fois rencontrer Léonard à la maison avant qu'il n'y aille chaque vendredi. » Et, dès l'automne, il a pu intégrer les Enfantsasties.

Les parents sont étroitement associés à cet accompagnement, les premiers contacts se faisant au domicile. «Le fait que le jeune et sa famille soient dans leur environnement familial permet d'instaurer dès le départ une relation de confiance», insiste Christelle Châtellier, éducatrice et coordinatrice des Enfantsasties, qui réalise avec les psychologues les entretiens d'admission. «C'est important de fonctionner en binôme, complète-elle. C'est un plus non seulement pour l'échange mais aussi pour l'observation. Cela croise les points de vue et évite trop de subjectivité. » Il faut ensuite déterminer la journée de prise en charge.



La tente d'isolement et de repos.

Les groupes rassemblent des personnes d'âges similaires et aux profils psychologiques compatibles. Dans le second groupe d'adolescents, les troubles du comportement des jeunes restreignent beaucoup la possibilité de partager des activités. L'intégration s'effectue progressivement : l'enfant ou l'adolescent vient d'abord l'après-midi, puis vient partager le repas, avant de pouvoir rester toute la journée. Évidemment, les familles sont associées à l'élaboration du projet d'accueil personnalisé. L'équipe peut aussi leur proposer de la guidance, des outils de communication. Notamment Makaton, un programme d'aide à la communication qui mêle langue des signes, pictogrammes et phrases. Ou encore la méthode Pecs – à l'aide de classeurs de pictogrammes, les enfants peuvent montrer la photo de l'objet qu'ils désirent. Pecs est désormais disponible sur tablettes et smartphones. Plus pratiques, ces applications sont aussi plus discrètes et donc moins stigmatisantes socialement. La communication facilitée diminue la frustration que ressentent les jeunes à ne pas être compris, les crises sont plus rares. «Nous invitons les parents à venir dans la structure pour des consultations sans l'enfant, nous pouvons aussi les inscrire dans des temps où l'enfant est là, ajoute Christelle Châtellier. Si, auparavant, nous pouvions nous rendre au domicile, compte tenu de la mobilité en charge du service, c'est devenu impossible. » Cette guidance aborde aussi la gestion

des écrans. «Beaucoup de jeunes ont une grande appétence pour les tablettes. Dans la méthode ABA, un renforçateur sert de récompense, la tablette peut jouer ce rôle, mais nous ne les proposons que sur des durées très courtes», détaille la psychologue. Comme les ados de leur âge, les jeunes des Enfantsasties passent du temps sur leur portable, souvent à écouter de la musique, ce qui les aide à se calmer. «Mais ici, ce n'est pas le cas. Cela montre aux parents que leurs enfants peuvent s'en passer.»

UNE ÉTAPE VERS AILLEURS

En début d'après-midi, Marion Lacour rejoint l'équipe. «Je pars des objectifs fixés par la psychologue que je combine avec mes propres objectifs scolaires», explique cette enseignante de l'Éducation nationale, qui partage son temps entre l'IME de Gillovois et les Enfantsasties. Elle doit s'adapter aux niveaux scolaires très hétérogènes des groupes. «Au sein du groupe du samedi, le niveau de certains jeunes est inférieur à la petite section, celui d'autres équivaut à celui d'enfants en CM1 ou CM2.» Les apprentissages, qui se font essentiellement par le jeu, ont une dimension très pratique. «Nous travaillons les lettres, la motricité et d'autres choses fonctionnelles qui vont leur être utiles dans la vie quotidienne.» Les exercices sont courts, d'un quart d'heure à une demi-heure. «Il faut changer souvent d'activité pour maintenir l'attention.» Bien que non limitée officiellement dans le temps, la prise en charge par les Enfantsasties est pensée comme transitoire et doit permettre une orientation vers un établissement adapté. «Avec les Enfantsasties, Mariona est devenu plus calme, il parvient à davantage à se concentrer, n'a presque plus de crise», apprécie Nilton Sartado-Martins, son père. Après un peu plus de six mois, l'enfant de 7 ans a pu être orienté vers un IME, avec l'aide d'EMA 91. Léonard a, lui, réalisé un stage de deux semaines dans un institut médico-éducatif professionnel. «Il pourra peut-être y entrer à la rentrée», espère sa mère. Au-delà des 16 ans, les orientations se font plus difficiles. «C'est un âge charnière entre la prise en charge des enfants et celle des adultes», souligne Françoise Renault. Or les places pour adultes manquent cruellement et sont essentiellement dans des structures avec hébergement, et les familles n'ont pas forcément envie que leur enfant soit en internat.

À 16 heures, les jeunes repartent avec leurs parents ou en taxi. Pour l'équipe, la journée n'est pas encore finie. Il faut de nouveau recharger le camion, à la façon d'une partie de Tetris : le moindre espace est utilisé. Puis l'équipe débrieife rapidement les événements de la journée, avant de passer un dernier coup de balai. Ne subsiste plus la moindre trace de son passage dans la salle polyvalente, prête à accueillir le club du 3^e âge. Zoran, Youssef et leurs camarades ne reviendront que la semaine prochaine. ●

MÉLANIE MERMOZ
PHOTOS JEAN-MICHEL DELAGE

(1) Centre d'études, de documentation, d'information et d'actions sociales - Centre régional d'études, d'actions et d'information en faveur des personnes en situation de vulnérabilité.