

L'autisme, une grande cause scolaire

Présentation du dossier

Christine PHILIP

Maitre de conférences honoraire

Laboratoires Grhapes - INS HEA - et LPPS - Paris Descartes

Ghislain MAGEROTTE

Professeur émérite à la faculté de psychologie et de sciences de l'éducation

Université de Mons

Président d'honneur de la Fondation d'utilité publique

Service universitaire Spécialisé pour personnes avec autisme

Belgique

L'ANNÉE de l'autisme comme grande cause nationale vient de s'écouler. Force est de constater qu'en matière de scolarisation pour cette population, il y a eu quelques avancées, mais aussi beaucoup de difficultés sur le terrain pour la mise en œuvre de la loi de 2005 qui pourtant promet une scolarisation en milieu ordinaire pour les enfants en situation de handicap. Donnons quelques chiffres en nous appuyant sur une enquête récente de la Dgesco. Cette enquête relève que 20 375 élèves autistes ou à TED sont scolarisés dans les premier et second degrés en milieu ordinaire. Le nombre de ces élèves était de 12 000 à 13 000 en 2008-2009. Il en ressort donc une progression de 60 % depuis cette date, soit entre 7 000 et 8 000 enfants supplémentaires scolarisés en milieu ordinaire, y compris dans les Clis et Ulis.

Mais ce qui n'apparaît pas dans cette enquête, c'est que l'on compte actuellement entre 90 000 et 110 000 enfants et adolescents en âge d'être scolarisés. Le nombre de jeunes accueillis en milieu ordinaire ne représente donc que 20 % de cette population, dont une majorité à temps partiel, voire parfois à temps très partiel... Le constat figure dans l'enquête : « *les élèves autistes ou à TED sont plus fréquemment scolarisés à temps partiel : 27,7 % contre 9,5 % pour les autres handicaps* ». Il y est également noté que ces élèves sont majoritairement scolarisés dans l'enseignement préélémentaire (47,5 % contre 29,5 % pour les autres troubles). Enfin, sur les 20 375 élèves autistes scolarisés en milieu ordinaire, 7 784 sont de niveau préélémentaire,

3823 seulement sont de niveau collège et 332 au niveau lycée et 382 de niveau lycée professionnel. Ce qui signifie que plus on avance dans les cursus scolaires et moins on rencontre d'élèves autistes.

Un autre rapport récent (octobre 2012) confirme ces données chiffrées : c'est *l'Avis du conseil économique, social et environnemental* qui remarque que pour les personnes autistes : « *Le milieu ordinaire est peu privilégié, que ce soit pendant l'enfance ou à l'âge adulte. Les interventions comportementales intensives sont à la charge des familles. La réponse institutionnelle reste de mise, que ce soit sous forme de services, de semi-internats ou d'internats. Ces réponses institutionnelles sont la plupart du temps éloignées du domicile familial, ce qui génère des coûts de transport très importants à la charge des conseils généraux ou de l'assurance maladie.* »

Enfin le rapport sénatorial de la commission des lois (de juillet 2012) met en évidence que 20 000 enfants en France sont sans solution scolaire. Ce sont les enfants les plus atteints (polyhandicapés et autistes sévères), les moins autonomes, qui sont dans cette situation.

En cette année 2012, ce sont la Haute autorité de la santé (HAS) et l'Agence nationale de l'évaluation des services sociaux et médico-sociaux, (ANESM), qui sont en première ligne avec la sortie des recommandations de bonnes pratiques, tandis que le Ministère de l'Éducation nationale (MEN) reste absent au regard de recommandations de méthodes éducatives, pourtant indispensables aux enseignants qui accompagnent ces élèves dans les apprentissages.

Ainsi *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* a-t-elle souhaité de son côté faire de l'autisme *une grande cause scolaire*, en espérant susciter des émules pour ne pas donner *un coup d'épée dans l'eau*. La littérature sur cette question est peu abondante, alors que tant d'ouvrages et d'articles sortent régulièrement sur l'autisme. Hormis nos propres publications sur cette question de la scolarisation ¹, pourtant si importante pour cette population, et quelques autres récemment mises en ligne, fort peu d'écrits, de recherches ou de témoignages de pratiques sont disponibles. En revanche beaucoup de publications sur le dépistage, le diagnostic, qui certes sont très importants, mais sont loin d'être suffisants. Lorsque le diagnostic a été posé, tout le devenir de la personne avec autisme reste à construire, avec son parcours scolaire, suivi de sa formation professionnelle et de son insertion dans la société. Un vaste chantier encore en friche dans notre pays ! Comme l'écrit si justement Marcel Nuss, personne handicapée, dans l'un de ses derniers ouvrages ², « *la capacité d'être autonome dépend du parcours scolaire de chacun d'entre nous. En ce qui concerne les élèves autrement capables, de la réussite de ce parcours découlera la réussite d'une existence citoyenne et responsable* ». C'est dire à quel point pour toute personne, qu'elle soit ou non en situation de handicap, la scolarité est décisive. Il n'y a pas à opposer, comme le font encore certains, l'acquisition de l'autonomie dans la vie quotidienne et dans la scolarité, car le développement de l'autonomie

1. Deux hors-série de *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* et un ouvrage chez Dunod : *Scolariser des élèves avec autisme* et *TED, vers l'inclusion*, Dunod, 2012.

2. Marcel Nuss, *Former à l'accompagnement des personnes handicapées*, p. 72.

sera d'autant plus important que la scolarité sera effective. M. Nuss indique qu'*a contrario* « un parcours scolaire négligé ou bâclé provoquera inmanquablement un sur-handicap dont souffrira la personne devenue adulte ». Déjà une circulaire qui date d'une dizaine d'années³ l'avait pointé : « les lacunes d'un parcours scolaire peuvent générer des incapacités qui, sans lien avec une atteinte ou une déficience, crée pour le futur adulte les conditions d'un désavantage durable, du fait d'apprentissages mal ou insuffisamment maîtrisés ». Ainsi n'ajoutons pas de sur-handicap au handicap existant en minimisant la scolarisation. Scolarisons ces enfants et adolescents d'une façon effective pour mieux préparer leur vie future d'adulte.

Dans cette présentation nous avons voulu citer tout d'abord tous les auteurs, de statuts et de fonctions divers, qui ont contribué à cette publication. Nous précisons ensuite les contenus de ce dossier et les choix théoriques qui ont été faits pour aborder cette question de la scolarisation.

Pour ce qui est des auteurs qui ont apporté leur contribution à ce dossier, la parole a été donnée à tous les acteurs de la scolarisation. Les personnes autistes elles-mêmes ont été sollicitées comme **Brigitte Harrisson**, québécoise, qui nous présente ce qu'elle nomme « *le Fonctionnement interne* » des personnes autistes et **Josef Schovanec**, qui livre son propre regard sur notre système éducatif à la lumière de son parcours personnel. Des parents comme **Béatrice Germain** apportent leur expérience de même que tous les professionnels de terrain, comme les enseignants **Christine Arraudeau**, **Pierre Dupoux** et **Isabelle Haye**, tout droit sortis de notre promotion Capa-SH avec dominante autisme, qui nous présentent leur pratique en Clis maternelle, école élémentaire et collège. **Xavier Cumplido**, responsable d'Ulis, explique sa pratique en mathématiques et une Inspectrice de l'Éducation nationale, **Élisabeth Bintz** propose des stratégies pour l'apprentissage de la lecture avec cette population. Une orthophoniste **Armelle Motet-Fevre** témoigne aux côtés des enseignants de Clis de l'apport de l'expérience du médico-social aux pratiques enseignantes. La présidente de l'association Autisme France, **Danièle Langlois**, donne son point de vue sur les nouvelles recommandations. Enfin des chercheurs aussi bien français, comme **Gloria Laxer**, **Christine Philip**, que québécois, comme **Georgette Goupil** et **Nathalie Poirier**, **Thiago Lopes** et C., ou belges, comme **Monique Deprez**, **Éric Willaye**, **Ghislain Magerotte**, présentent chacun leurs recherches dans ce domaine pour étudier aussi bien les comportements problématiques à l'école que l'importance de la formation des enseignants, ou encore la perspective historique de la scolarisation de cette population.

Pour ce qui est du contenu de ce dossier, nous avons fait le choix de présenter d'entrée de jeu trois témoignages, celui d'une personne porteuse du syndrome d'Asperger, mais aussi docteur en philosophie et sciences sociales, qui revient de manière réflexive et critique sur son parcours ; celui d'un responsable d'une grande association face aux recommandations de la HAS et celui d'une mère d'enfant autiste, dont il ressort que l'expression *parcours du combattant*, parfois appliqué aux difficultés des parents pour scolariser leur enfant handicapé est loin d'être abusive.

3. Circulaire du 30 avril 2002.

Une autre série d'articles s'ouvre sur l'histoire récente de la scolarisation des jeunes avec TED qui date d'une trentaine d'années. Cette mise en perspective historique est essentielle pour qui veut comprendre le rôle important joué par les associations de parents pour faire évoluer les conceptions et les pratiques dans ce domaine, mais aussi pour mieux appréhender les difficultés rencontrées qui persistent aujourd'hui. Suivent deux textes relatifs à une nouvelle conception de l'autisme, qui mettent l'accent sur le fonctionnement de la personne plutôt que sur les aspects bien connus des *déficits de communication*. Se distinguent en effet aujourd'hui deux façons de présenter l'autisme : la première la plus répandue et la plus classique, de nature médicale, met l'accent sur les déficits et les troubles (elle sera laissée de côté dans ce dossier), tandis que la seconde, bien représentée par les personnes autistes elles-mêmes, privilégie l'aspect *fonctionnement* de la personne, aspect qui nous semble essentiel pour développer la scolarisation de ces élèves. Sont abordées ensuite quelques recherches françaises et internationales en lien avec la scolarisation. Les deux premières ont été menées en Belgique, l'une porte sur le défi de la scolarisation sous l'angle des systèmes, des élèves et de leurs parents, et enfin des chercheurs, l'autre évalue l'impact de la formation des professionnels de l'enseignement sur les pratiques ; la recherche suivante propose un état des lieux de la scolarisation au Québec, en montrant que l'accueil en milieu ordinaire et notamment dans les classes est possible, même pour de faibles niveaux de développement ; une autre s'intéresse à la collaboration entre enseignants et AVS. La dernière enfin, québécoise, donne quelques pistes pour aborder la question des comportements problématiques dans les classes, question d'autant plus importante qu'aussi bien en France qu'ailleurs ce sont souvent ces comportements qui conduisent à l'éviction du milieu scolaire ordinaire.

Une troisième série d'articles est consacrée aux pratiques enseignantes. Nous avons privilégié l'enseignement en milieu ordinaire que ce soit en Clis ou en Ulis, ainsi que les disciplines fondamentales que sont l'apprentissage de la lecture ou les mathématiques, mais nous avons aussi choisi de montrer l'intérêt de l'accompagnement de professionnels du secteur médico-social ayant une bonne expérience dans le domaine de l'autisme.

