



**Etude sur l'intégration scolaire
des enfants autistes en France**

Mai 2006

Agnès Beauguitte

*J'ai coutume de qualifier la première rentrée scolaire
de Raphaële à l'âge de douze ans de renaissance
dans le sens d'une seconde naissance
tant ses progrès et son évolution furent spectaculaires.*

(témoignage de la mère d'une jeune autiste¹)

¹ Cf. suite du témoignage p. 25.

Sommaire

Introduction.....	1
I. L'intégration scolaire des enfants handicapés : un choix de société.....	2
II. L'intégration scolaire des enfants autistes en France : une insuffisance flagrante.....	4
III. Eléments de comparaison internationale.....	11
IV. Un mode d'intégration novateur des enfants autistes : l'exemple de l'association Autistes sans Frontières.....	17
V. Préconisations	21
Conclusion.....	24
Annexes.....	25
1. Références bibliographiques	25
2. Entretiens réalisés	27
3. Témoignages	28

Introduction

Le manque de prise en charge dont souffrent les personnes autistes en France est bien connu. Il a été dénoncé dans une série de rapports et il fit l'objet en 2003 d'une condamnation de la part du Comité Européen des Droits Sociaux¹. Un aspect plus spécifique de cette carence est cependant moins connu, à savoir l'insuffisance considérable de la scolarisation des enfants et des adolescents autistes en milieu scolaire ordinaire. Il est en effet peu admis en France que la scolarisation d'enfants autistes en milieu ordinaire puisse être une réussite. La scolarisation de ces enfants se heurte à de nombreuses réticences : comment des enfants qui communiquent difficilement pourraient-ils se faire une place au sein d'une classe ordinaire ? Comment pourraient-ils y être heureux ? Le fonctionnement de la classe ne serait-il pas nécessairement perturbé ? L'intégration individuelle dans une classe ordinaire concerne un nombre très faible d'enfants autistes en France, 250 sur 6 000 selon Autisme France. Elle constitue une exception et, quand elle existe, cette intégration est organisée par des associations de parents qui se chargent bien souvent, avec l'aide de quelques trop rares professionnels spécialisés, de la formation et de la rémunération de la personne qui accompagne l'enfant dans la classe. La législation française relative aux personnes handicapées considère pourtant que le milieu scolaire ordinaire constitue la règle, et les établissements spécialisés l'exception. Il convient par conséquent de s'interroger sur les raisons de l'écart constaté entre la législation et la réalité, ainsi que sur les moyens d'y remédier.

Rappelons que l'autisme se caractérise par un développement déficient de l'interaction sociale et de la communication, et qu'il se manifeste durant les trois premières années de la vie. La classification DSM IV, qui est la classification de référence en pathologie mentale au niveau international, range l'autisme parmi les troubles envahissants du développement (TED). Le trouble autistique constitue l'un des cinq troubles envahissants du développement référencés. Le trouble autistique lui-même connaît des variations importantes selon les individus, tant au niveau des manifestations du handicap qu'au niveau de l'intensité de celui-ci.

¹ Décision rendue le 4 novembre 2003 relativement à la réclamation n° 13/2002.

I. L'intégration scolaire des enfants handicapés : un choix de société

a. Evolution de la législation relative aux enfants handicapés

La société française a fait le choix d'intégrer les enfants handicapés au sein de ses écoles. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées demande ainsi que « le service public de l'éducation assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux enfants, aux adolescents et aux adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant. Dans ses domaines de compétence, l'Etat met en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents ou adultes handicapés¹. » La « scolarisation en milieu ordinaire » correspond à la scolarisation dans les écoles ordinaires, et s'oppose à la scolarisation en milieu spécialisé. L'établissement scolaire le plus proche du domicile de l'enfant handicapé constitue désormais son « établissement de référence ». C'est donc la scolarisation au sein de cet établissement qui doit être recherchée en priorité.

La loi du 11 février 2005, qui considère que l'enfant handicapé doit être, autant que possible, scolarisé dans un établissement scolaire ordinaire, constitue l'aboutissement d'une longue évolution du regard porté sur les enfants handicapés. La priorité accordée à la scolarisation en milieu ordinaire s'oppose en effet à la logique de l'exclusion qui a longtemps prévalu. Au début du XX^e siècle, la législation insistait en effet sur le fait que l'école devait être protégée : dès qu'un enfant présentait un trouble, que cela soit une déficience intellectuelle ou motrice, il fallait l'exclure des classes ordinaires afin de préserver la vie scolaire normale. Les classes de perfectionnement et les écoles autonomes de perfectionnement furent ainsi créées par la loi du 15 avril 1909. Les effectifs de l'enseignement dit « spécial » augmentèrent très fortement au cours des années 1960, du fait notamment de l'accroissement du dépistage des élèves appelés alors « inadaptés ». La loi d'orientation de 1975 en faveur des personnes handicapées représente une nouvelle étape. Le terme générique de « personnes handicapées » se substitue à ceux d'« infirmes » ou d'« inadaptés » utilisés jusqu'alors. L'article premier reconnaît de plus comme une obligation nationale l'éducation des personnes handicapées, ainsi que leur « intégration sociale ». L'on peut donc considérer que **la société française a choisi, depuis le milieu des années 1970, de mettre un terme à l'ostracisme qui frappait jusqu'alors les**

¹ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, art. L. 112-1.

personnes handicapées. Cette évolution est perceptible dans l'ensemble des pays occidentaux. La lutte contre les discriminations est en effet devenue, depuis les années 1960, un thème central au sein des sociétés occidentales.

D'après la loi d'orientation de 1975, le ministère de l'éducation nationale prend en charge l'obligation nationale d'enseignement, soit sous la forme de l'accueil en milieu ordinaire, soit sous la forme de l'accueil en milieu spécial. C'est cette dernière option qui est restée largement majoritaire, l'intégration en milieu scolaire ordinaire des jeunes handicapés n'ayant que peu progressée jusqu'aux années 2000.

La population autiste n'est cependant concernée par ce texte que depuis 1996 : **c'est la loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 qui, en modifiant la loi de 1975, reconnaît l'autisme comme un handicap.** C'est pourquoi **la loi du 11 février 2005 franchit une nouvelle étape. Elle affirme la priorité à accorder à la scolarisation en milieu ordinaire.** La circulaire interministérielle du 8 mars 2005 relative aux personnes atteintes d'autisme précise en outre que « Les dispositions légales en matière de scolarisation des enfants handicapés, renforcées par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la citoyenneté et la participation des personnes handicapées, s'appliquent pleinement aux enfants atteints d'autisme ou de TED. » Les textes officiels indiquent donc que la scolarisation en milieu ordinaire des jeunes handicapés, y compris des jeunes autistes, doit être recherchée de manière prioritaire.

b. Evolution des institutions psychiatriques

La situation des jeunes autistes ne dépend cependant pas de la seule évolution législative du système éducatif. Un grand nombre de personnes autistes, en France, résident en effet à plein temps dans des hôpitaux psychiatriques de jour. L'évolution du regard porté sur l'autisme dépend donc également de l'histoire des institutions psychiatriques.

A ce niveau, l'on peut constater une évolution similaire à celle du système éducatif, à savoir le passage d'une logique de l'exclusion des malades mentaux à une volonté d'intégration sociale. Depuis les années 1960, en effet, la psychiatrie française, comme la plupart de ses homologues étrangères des pays développés, tend à rompre avec l'enfermement asilaire et la ségrégation des malades mentaux. Dès les années 1950, les pratiques qui régnaient dans les institutions psychiatriques ont été profondément remises en cause. Cette évolution s'explique notamment par le traumatisme de l'expérience concentrationnaire et par la mise en exergue des droits de l'homme, au lendemain de la

Seconde Guerre mondiale. Des analogies entre l'institution totalitaire et l'asile ont ensuite été développées par les sociologues au cours des années 1960. Cette évolution des mentalités a suscité, dans la plupart des pays développés, un regard critique sur l'hôpital psychiatrique et sur ses pratiques les plus ségréguatives. Toutefois, le mouvement d'intégration sociale des malades mentaux a été beaucoup moins important en France que dans d'autres pays occidentaux, et il a peu touché la population autiste.

L'évolution des mentalités, perceptible à la fois dans la législation et dans l'histoire de la psychiatrie, peut donc sembler tout à fait favorable à l'intégration sociale des personnes autistes et donc à la scolarisation des enfants autistes au sein des écoles ordinaires. **Toutefois, en dépit des textes officiels et de l'évolution du regard porté sur les personnes handicapées, la scolarisation en milieu ordinaire des enfants et des adolescents autistes demeure extrêmement marginale en France.**

II. L'intégration scolaire des enfants autistes en France : une insuffisance flagrante

a. Statistiques

Comme nous l'avons souligné précédemment, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, stipule que les enfants et adolescents handicapés doivent être prioritairement intégrés au sein de l'établissement scolaire le plus proche de leur domicile, et que l'Etat doit mettre en œuvre les moyens financiers nécessaires à cette scolarisation. Contrairement à ce qu'exige la loi, la scolarisation en milieu ordinaire des enfants et des adolescents autistes, loin de constituer la règle, demeure une exception.

L'éducation nationale ne disposant pas de statistiques relatives aux élèves souffrant d'autisme, nous avons effectué des estimations. Tout d'abord, les estimations du nombre de personnes autistes en France font l'objet de controverses. Le taux de prévalence de l'autisme varie en effet selon les études scientifiques qui sont menées. Nous retiendrons le taux de 9 / 10 000 pour l'autisme et le taux de 27,3 / 10 000 pour l'ensemble des troubles envahissants du développement (TED), à l'instar de l'INSERM dans son expertise collective sur le dépistage et la prévention des troubles mentaux chez l'enfant et l'adolescent (2001). Le recensement de la population française effectué en 2004 indique en outre que le nombre de jeunes âgés de 0 à 19 ans s'élève à 15 470 563. **L'on peut donc estimer à 42 230**

environ le nombre de jeunes atteints de TED en France, dont 13 900 environ souffrant d'autisme. Nous avons relevé par ailleurs l'existence, dans les établissements d'enseignement publics, d'environ 50 classes réservées à des enfants ou à des adolescents atteints de TED. Il s'agit de classes d'intégration scolaire (CLIS), dans les écoles élémentaires, et d'unités pédagogiques d'intégration (UPI), dans les établissements du second degré. Chacune de ces classes scolarise cinq élèves en moyenne. Environ 250 jeunes atteints de TED bénéficient donc d'une intégration de type collectif, c'est-à-dire que l'enfant ou l'adolescent n'est pas intégré dans une classe ordinaire, mais dans une classe spécialisée au sein d'une école ordinaire. L'on peut par ailleurs estimer à 250 environ le nombre d'intégrations individuelles, dans des classes ordinaires, d'enfants ou d'adolescents atteints de TED. **Environ 500 jeunes atteints de TED bénéficient donc d'une intégration scolaire en France, soit 1,2 % du nombre total de jeunes souffrant de tels troubles. 0,6 % d'entre eux environ bénéficient d'une intégration individuelle.**

Il convient néanmoins de se poser la question suivante : tous les enfants et adolescents autistes sont-ils susceptibles d'être intégrés au sein d'une école ordinaire ? Sur ce point encore, la controverse est vive, opposant les tenants de l'intégration, qui considèrent que l'intégration scolaire n'est pas possible de manière systématique, aux partisans de l'inclusion, qui estiment que tous les enfants handicapés sans exception doivent bénéficier de l'intégration scolaire et sociale. L'exemple de l'Italie est conforme à cette dernière perspective : tous les enfants autistes sont intégrés dans les écoles ordinaires et leur interaction avec les autres enfants varie selon le degré de leur handicap. Des études scientifiques aboutissent au contraire à la conclusion selon laquelle 20 à 25 % d'enfants autistes peuvent bénéficier d'une intégration en milieu ordinaire. Si l'on retient la proportion de 20 %, le nombre de jeunes autistes pouvant être scolarisés dans une école ordinaire s'élève à 2 780. Le nombre total d'enfants souffrant de TED scolarisés en milieu ordinaire ne s'élève pourtant qu'à 500 environ en France, alors même que l'autisme ne constitue que l'un des cinq TED référencés.

b. L'intégration scolaire individuelle de jeunes autistes : l'œuvre d'associations

Les rares intégrations individuelles en milieu ordinaire sont mises en place, la plupart du temps, grâce à l'insistance des parents et au soutien financier

d'associations de parents d'enfants autistes. Elles sont donc tolérées par l'éducation nationale, vues comme des expérimentations. Très peu sont mises en place par le système public d'éducation.

La non-scolarisation de la grande majorité des enfants autistes a suscité l'indignation de nombreux parents. La distance entre les textes officiels relatifs à l'intégration et la situation des enfants autistes est en effet flagrante. Des associations ont donc soutenu des intégrations individuelles, notamment en finançant la formation de la personne accompagnant l'enfant autiste dans la classe, voire en finançant entièrement l'accompagnateur de l'enfant. La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 précise pourtant que la prise en charge des personnes handicapées relève de la solidarité nationale. **Des associations tentent donc de palier les manquements constatés de la prise en charge par l'Etat de la scolarisation des enfants autistes.**

c. Les obstacles à l'intégration scolaire des enfants autistes

c.1 La non-reconnaissance du droit à l'instruction

Il convient de s'interroger sur les obstacles à la scolarisation des enfants autistes en milieu ordinaire et de se demander si l'application de la loi du 11 février 2005, qui ne sera pleinement mise en œuvre qu'à la rentrée scolaire 2006, est susceptible de les lever. Pour commencer à comprendre les obstacles à la scolarisation en milieu ordinaire des jeunes autistes, il faut tout d'abord considérer de manière plus globale la prise en charge des jeunes autistes en France, et les différentes manières dont leur scolarisation peut être assurée.

Les jeunes souffrant de TED ou d'autisme peuvent tout d'abord être pris en charge au sein d'un hôpital psychiatrique de jour, à temps plein ou à temps partiel. L'hôpital de jour est avant tout un centre de soin. Des enseignants sont présents, mais il n'est pas certain qu'ils prennent toujours en charge les enfants ou adolescents autistes. C'est en effet le médecin-chef qui décide de la prise en charge. Même lorsque des apprentissages scolaires sont mis en place, la scolarisation n'est cependant jamais aussi importante que dans le cas d'une intégration en milieu scolaire ordinaire. « Au mieux, souligne Christine Philip, professeur au Centre national d'études et de formation pour l'enfance inadaptée (CNEFEI), l'enfant pourra bénéficier de quelques heures dans la semaine, au pire il ne sera pas du tout scolarisé¹. »

¹ Christine Philip, « Le droit et l'exercice du droit à la scolarisation pour les enfants et adolescents autistes », Colloque Autisme et Scolarisation, Marseille, 6 avril 2001.

Les jeunes autistes peuvent également recevoir une instruction au sein des établissements médico-éducatifs. L'établissement peut en effet comporter des enseignants au sein de son équipe de professionnels. Ceux-ci peuvent, ou non, prendre en charge les enfants autistes. Les jeunes autistes peuvent également être pris en charge au sein des établissements et services pour enfants handicapés, à savoir les Services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD), les établissements pour enfants déficients intellectuels, les instituts de rééducation et les établissements pour enfants polyhandicapés. Le n° 396 de la revue *Etudes et Résultats* publiée par le Ministère de la santé indique qu'à la fin de l'année 2001 environ 4 500 jeunes atteints d'autisme ou de syndromes apparentés étaient recensés au sein des établissements et des services pour enfants handicapés. Cette étude souligne également qu'au sein de ces mêmes services et établissements « Les enfants présentant un autisme ou des syndromes apparentés sont rarement scolarisés : 64 % d'entre eux n'ont accès à aucune forme d'apprentissage scolaire (contre 22 % pour le reste de la clientèle des établissements et services pour enfants handicapés)¹ ». **Le problème n'est donc pas seulement que l'intégration scolaire des enfants et des adolescents autistes est marginale. Ce n'est pas seulement leur droit à l'intégration qui est bafoué, mais aussi, dans de nombreux cas, leur droit même à l'instruction. La non-intégration scolaire est donc liée à une carence plus profonde, à savoir la non-scolarisation d'un grand nombre d'enfants autistes, le fait que leur droit à l'instruction ne soit pas respecté. Cette situation est imputable au fait que les enfants autistes ont été pendant fort longtemps considérés comme non-éducables.**

c.3 Des méthodes éducatives peu reconnues

En outre, les méthodes éducatives ne sont pas encore reconnues aujourd'hui par tous les professionnels comme la meilleure thérapie. Il faut en effet garder à l'esprit le fait que l'histoire de la psychiatrie française est fortement liée à celle de la psychanalyse. Ainsi les psychiatres français les plus influents sont-ils encore des psychanalystes. Même si la thèse d'une genèse plurifactorielle de l'autisme est largement partagée par les psychiatres français, et s'est substitué à la thèse plus ancienne selon laquelle l'autisme serait dû aux déficiences de la relation psychologique entre l'enfant et ses parents, la psychothérapie demeure la thérapie la plus communément admise par les psychiatres français pour faire progresser les enfants autistes.

¹ Cf *Etudes et Résultats* n° 396 (avril 2005), Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), Ministère de la santé, p. 5. Les publications de la DREES sont téléchargeables sur le site Internet du Ministère de la santé.

Les méthodes éducatives mises au point à l'attention des personnes autistes, tout d'abord dans les pays anglo-saxons, sont généralement refusées par les pédopsychiatres français bien que leur efficacité ait été prouvée depuis des décennies. Ces méthodes éducatives, qui visent à développer des comportements positifs et à diminuer les conduites inadaptées, reposent en effet sur des théories comportementalistes. Elles sont largement employées aux Etats-Unis, au Canada, en Grande-Bretagne ou encore dans les pays scandinaves.

Cette particularité de la conception française de l'autisme apparaît clairement dans le fait que la Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent considère encore les troubles autistiques comme des psychoses infantiles. Les deux classifications qui servent de référence au niveau international, à savoir celle de l'Association américaine de psychiatrie et celle de l'Organisation Mondiale de la Santé classent au contraire toutes deux l'autisme parmi les troubles envahissants du développement (TED), le dénominateur commun à tous les TED étant une anomalie du développement du système nerveux central à un stade précoce. Aussi les résultats des recherches comportementalistes et leur intérêt pour le traitement de l'autisme sont-ils reconnus par une minorité de psychiatres français. La non-scolarisation d'un grand nombre de jeunes autistes en France semble donc tout d'abord liée au fait que la place même de l'éducation au sein des thérapies relatives à l'autisme soit controversée en France.

c.3 Un manque de formation

Les problèmes de formation du personnel enseignant constituent ensuite un obstacle important au développement de l'intégration scolaire. L'absence de formation relative au handicap explique en effet en partie les réticences de certains enseignants à accepter l'intégration d'un élève handicapé dans leur classe. **Ce problème est particulièrement important dans le cas du handicap mental.** Les associations qui organisent des intégrations individuelles d'enfants autistes en formant et rémunérant un accompagnateur pour l'enfant se heurtent ainsi à de nombreux refus. La mère d'un enfant autiste rapporte ainsi qu'elle a contacté une vingtaine d'écoles élémentaires avant que l'une d'entre elles accepte de scolariser son enfant. L'on note donc un manque important de sensibilisation aux enjeux de l'intégration scolaire. Le Ministère de l'éducation nationale étant conscient de ce manque, **il est prévu que la formation initiale de l'ensemble des enseignants comporte à partir de la rentrée 2007 un module de douze heures de sensibilisation à l'intégration scolaire.**

Les classes d'intégration scolaire (CLIS) et les unités pédagogiques d'intégration (UPI) qui constituent des classes spécialisées au sein des établissements scolaires ordinaires requièrent en outre des enseignants spécialisés. Une partie de ces classes sont réservées aux élèves souffrant d'un handicap mental. Ce sont ces classes qui permettent de scolariser en milieu ordinaire des jeunes atteints de handicap mental qui manquent le plus cruellement d'enseignants spécialisés. Un tiers de ces postes ne sont pas pourvus, actuellement, par des enseignants ayant reçu une formation spécialisée. Par ailleurs, l'intégration des jeunes handicapés au sein des collèges et des lycées devrait à l'avenir être favorisée par le fait qu'une formation spécialisée a été mise en place depuis 2003 pour les enseignants du second degré.

En ce qui concerne plus particulièrement les troubles envahissants du développement (TED), **le Ministère de l'éducation nationale prévoit de diffuser auprès de l'ensemble des enseignants un ouvrage d'environ 70 pages relatif aux TED.** Cet ouvrage comportera une première partie théorique, décrivant notamment les symptômes des TED, puis une seconde partie qui constituera un guide pratique classé par discipline. Des pistes de travail seront ainsi fournies aux enseignants pour qu'ils puissent aider un élève souffrant d'un TED à acquérir des compétences. La diffusion d'un ouvrage ne saurait toutefois constituer une formation suffisante pour accueillir dans de bonnes conditions un enfant autiste dans une classe ordinaire.

c.4 Un problème financier

Il demeure en outre un problème financier majeur. Un jeune autiste ne saurait en effet être intégré individuellement dans une classe ordinaire sans être accompagné par une personne ayant reçu une formation adaptée. Le Ministère de l'éducation nationale a mis en place en 2003 le dispositif des auxiliaires de vie scolaire (AVS) afin d'aider les enseignants dans leurs tâches. La présence de ces AVS a constitué un élan important en faveur de l'intégration individuelle dans les classes des élèves handicapés.

En 2004, 96 400 élèves en situation de handicap étaient scolarisés dans le 1er degré, dont 7 % dans des écoles privées. 16 % des élèves intégrés dans le 1er degré bénéficiaient ainsi d'un accompagnement par un AVS, dont un quart à temps plein (soit 15 424 enfants suivis par un AVS, et 3 856 suivis à temps plein). Pendant l'année scolaire 2005-2006, on a compté environ 6 100 AVS ; 6 500 sont prévus pour la rentrée 2006. Malgré ces efforts, force est de constater que les AVS bénéficient surtout à un certain type de handicap, les polyhandicapés, les déficients moteurs et auditifs.

L'intégration scolaire des jeunes autistes reposant sur la présence à temps plein d'un accompagnateur se heurte à l'insuffisance de recrutement significatif d'AVS spécialisés. Le dispositif des AVS est donc loin de convenir parfaitement à l'intégration des enfants autistes. Les AVS, en effet, comme tous les assistants d'éducation, ont un statut précaire. Ils sont pour leur grande majorité embauchés pour six ans au maximum et faiblement rémunérés. Surtout, leur formation reste très limitée, voire inexistante. L'accompagnement d'un enfant autiste nécessite au contraire une formation approfondie et spécialisée, étant donné le caractère spécifique de ce handicap mental.

Les moyens d'une intégration réussie d'enfants autistes n'étant pas réunis, l'on peut estimer que l'application du 11 février 2005 ne modifiera pas sensiblement le nombre d'enfants autistes dans les écoles ordinaires. L'orientation des enfants handicapés est en effet décidée, en collaboration avec les parents, par la Commission des Droits et de l'Autonomie. Celle-ci ne saurait raisonnablement décider l'intégration scolaire d'un enfant autiste si aucun accompagnement adéquat de l'enfant ne peut être mis en place au sein d'une école. L'on peut donc estimer que les moyens nécessaires à l'application de la loi du 11 février 2005 et à la circulaire interministérielle du 8 mars 2005 ne sont pas tous réunis.

Une possibilité résiderait dans un recours accru aux éducateurs spécialisés. Ceux-ci relèvent toutefois du secteur médico-éducatif, et non pas de l'éducation nationale. Rappelons que le secteur médico-éducatif prend en charge des enfants handicapés au sein d'établissements spécialisés. Ces institutions sont placées sous la tutelle du Ministère de la santé et la Sécurité Sociale assure leur financement. Parmi ces établissements, les instituts médico-éducatifs (IME) assurent la prise en charge globale d'enfants et de jeunes âgés de trois à vingt ans atteints de troubles à prédominance intellectuelle. L'on peut trouver, rattaché à l'établissement, un service de soins et d'éducation spécialisée à domicile dont la vocation est l'aide à l'intégration sociale et scolaire des handicapés. Une profonde mutation de ces structures a en effet été initiée par un décret daté du 27 octobre 1989, dans le sens d'une plus grande ouverture vers le milieu ordinaire. L'on note ainsi des liens croissants entre le secteur médico-éducatif et le milieu scolaire ordinaire, ainsi qu'une nette progression des soins médicaux à domicile. Il arrive par exemple qu'un éducateur spécialisé soit détaché d'un IME de manière à travailler à plein temps dans une classe d'intégration scolaire (CLIS). Ce sont cependant des initiatives individuelles qui ont suscité les relations actuellement établies entre ces différents secteurs. L'existence du secteur médico-éducatif peut ainsi constituer une richesse pour l'intégration scolaire des jeunes autistes, si la collaboration entre les deux secteurs s'accroît, et si l'intégration scolaire est reconnue comme une priorité.

L'écart entre les textes officiels relatifs à la scolarisation des enfants handicapés et la situation sur le terrain est donc flagrant. Madame Christine Philip, professeur au Centre national d'études et de formation pour l'enfance inadaptée (CNEFEI), résume ainsi la situation : « l'intégration en milieu ordinaire est présentée [dans les textes officiels] comme la règle générale, le reste étant considéré comme dérogation, alors que c'est la situation inverse qui prévaut¹. » **Cette situation peut susciter l'interrogation suivante : l'intégration en milieu ordinaire des enfants autistes est-elle possible ? Comment peut-elle être mise en œuvre ?** Un état des lieux de la scolarisation des enfants autistes dans d'autres pays européens permet d'apporter des éléments de réponse à ces interrogations.

III. Éléments de comparaison internationale

a. Des programmes éducatifs mis en œuvre à l'étranger

L'examen de la prise en charge des enfants et adolescents autistes en Europe montre le retard considérable que connaît la France par rapport à certains autres pays en matière de scolarisation des jeunes autistes. **Le principe même de l'éducabilité des enfants autistes a été reconnu de longue date, tout d'abord dans les pays anglo-saxons. Une méthode éducative spécifique, la méthode TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children* : Traitement et éducation des enfants avec autisme et autres handicaps de la communication) a ainsi été créée aux Etats-Unis dès 1972.** Des classes intégrées au milieu scolaire ordinaire ont été ouvertes au sein du système public d'éducation. Ces classes étaient susceptibles d'accueillir de quatre à six élèves encadrés par un enseignant spécialisé et un assistant. L'objectif fixé était de fournir aux enfants autistes une éducation adaptée, tout en les maintenant dans l'environnement social ordinaire².

Des spécialistes de nombreux pays ont repris le programme TEACCH ou s'en sont inspirés pour mettre au point des méthodes éducatives adaptées aux personnes autistes. Sans même évoquer une méthode éducative particulière, le postulat qui s'est largement diffusé est celui de l'éducabilité des enfants autistes. Il était dès lors reconnu par un certain nombre de psychiatres que les personnes autistes n'avaient pas seulement

¹ Christine Philip, « Le droit et l'exercice du droit à la scolarisation pour les enfants et adolescents autistes », communication prononcée dans le cadre du colloque « Autisme et scolarisation » qui s'est tenu à Marseille en avril 2001.

² Cf Bernadette Rogé, *Autisme, comprendre et agir*, Paris, Dunod, 2003, p. 149.

besoin d'une thérapie, par exemple d'une psychothérapie, mais qu'elles avaient le droit d'être éduquées et que, de surcroît, cette éducation constituait le meilleur soin possible à leur prodiguer, à savoir celui qui leur permettait le plus de progresser.

b. Un mouvement important de fermeture des hôpitaux psychiatriques

La reconnaissance de l'éducabilité des enfants autistes alla de pair avec un souci croissant d'intégrer les personnes handicapées au sein de la société. **L'on constate aux Etats-Unis, dans les pays scandinaves ou encore en Italie, dès le début des années 1970, un mouvement de désinstitutionnalisation du secteur psychiatrique, c'est-à-dire un mouvement de fermeture des hôpitaux psychiatriques au profit de services médicaux implantés dans la communauté**, en vue d'éviter l'hospitalisation à temps complet des personnes souffrant de troubles mentaux. Il a ainsi été montré que les personnes handicapées mentales pouvaient être prises en charge sans recourir à l'hospitalisation, à la condition qu'une équipe travaillant dans la communauté soit disponible pour délivrer des soins et des services intensifs au domicile et dans tous les lieux où ils étaient nécessaires.

La scolarisation des enfants autistes, au sein d'écoles spécialisées, de classes spécialisées ou de classes ordinaires, dans les pays susmentionnés est liée à la fermeture de nombreux hôpitaux psychiatriques. Les deux phénomènes sont les corollaires d'une même volonté, à savoir mettre fin à l'exclusion dont souffrent les personnes atteintes de troubles mentaux. Les derniers hôpitaux psychiatriques ont ainsi été fermés en 1998 en Italie. De même, les institutions (internats, maisons résidentielles, hôpitaux) destinées aux personnes handicapées mentales sont désormais supprimées en Suède. Les institutions résidentielles prévalent au contraire encore dans certains pays, et notamment en France. Les effets négatifs de cette situation sont pourtant connus. La vie des résidents dans ces structures est souvent caractérisée par l'inactivité, l'ennui et l'isolement. Souvent, en outre, le personnel n'est pas en nombre suffisant pour permettre l'acquisition de compétences et la thérapie nécessaire. La Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale, qui dépend du Ministère de la santé, note ainsi dans son rapport d'activité 2003, après avoir évoqué les projets de fermeture d'hôpitaux psychiatriques qui ont été mis en œuvre à l'étranger : « En France, on peut supposer que le bénéfice de tels projets concernerait au moins 15 000 de nos concitoyens, particulièrement stigmatisés, vulnérables et négligés, dont il améliorerait grandement la qualité de vie [...] S'ajouteraient à ce bénéfice, considérable, la sensible

atténuation de la crise hospitalière en psychiatrie, une accélération déterminante de la résorption de concentrations hospitalières psychiatriques¹ ».

Un mouvement de désinstitutionnalisation a certes eu lieu en France. Le nombre de lits d'hospitalisation à temps plein en psychiatrie est ainsi passé de 120 000 en 1950 à 43 000 en 2000². Cette évolution résulte notamment de la mise en place, sur l'ensemble du territoire français, des Centres Médico-Psychologiques, structures implantées au sein de la cité, permettant d'assurer l'accueil et les soins qui ne nécessitent pas l'hospitalisation, tels que les consultations, les soins ambulatoires et les actions de prévention. La loi d'orientation de 1975 en faveur des handicapés a aussi permis à de nombreuses personnes de quitter l'hôpital psychiatrique. **La désinstitutionnalisation opérée en France est cependant bien moindre que celle qui a été mise en œuvre dans d'autres pays, puisque la place de l'hôpital psychiatrique demeure dominante.** Le grand nombre de jeunes autistes hospitalisés à plein temps dans les hôpitaux de jour est donc une spécificité française, et la situation des enfants autistes est évidemment très différente dans les pays où les hôpitaux psychiatriques ont été supprimés ou dans les pays où leur nombre est beaucoup moins important qu'en France.

c. La scolarisation systématique des jeunes autistes en Italie

Considérons par exemple la situation des enfants autistes en Italie, pays proche de la France à la fois par son nombre d'habitants, par sa culture et par sa situation géographique. En Italie, le processus de fermeture des hôpitaux psychiatriques a débuté en 1971 du fait de la multiplication des critiques à leur égard. En 1978, la Loi 180 marqua la fin de l'hôpital psychiatrique en tant qu'institution retirant de la société les personnes ayant des problèmes de santé mentale. Des soins ambulatoires furent dès lors mis en place. Parallèlement, la loi reconnaît dès 1971 que l'instruction obligatoire se déroule, pour tous les enfants et adolescents, dans les classes ordinaires de l'école publique. **La présence dans les classes d'enseignants de soutien est prévue par une loi de 1977.** L'intégration des enfants et adolescents handicapés dans les classes ordinaires ne s'est cependant pas faite, bien sûr, de manière instantanée ; un écart a existé pendant longtemps entre les exigences de la loi et la réalité dans les écoles. La loi cadre de 1992 en faveur de l'intégration des personnes handicapées a ainsi dû réaffirmer qu'il est nécessaire de garantir le droit à l'instruction.

¹ *Compte rendu d'activité de la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale (MNASM)*, mars 2004, p. 48. Ce compte rendu est téléchargeable gratuitement sur le site de la MNASM (<http://www.mnasm.com>).

² *op. cit.*, p. 28.

Depuis 1992, tous les enfants autistes sont scolarisés dans les classes ordinaires des établissements scolaires ordinaires jusqu'à 16 ans ou 18 ans pour les élèves n'ayant pas réussi à l'âge de 16 ans le diplôme qui correspond au brevet français. En plus de l'enseignant que l'on peut qualifier de « classique », un enseignant de soutien, qui est un enseignant spécialisé, est présent dans la classe dès lors que celle-ci intègre des élèves handicapés. Il est prévu qu'un enseignant de soutien s'occupe de quatre enfants, mais, en fonction de la gravité du handicap, des dérogations sont accordées. Il arrive donc qu'un enseignant de soutien s'occupe d'un seul enfant.

La création de ces postes de soutien a représenté l'effort financier le plus important mis en œuvre par l'Etat italien afin de garantir l'intégration des élèves handicapés. **En 2002 - 2003, l'on comptait 74 626 postes de soutien au sein des écoles et établissements secondaires publics italiens¹.** Les associations rapportent qu'un grand nombre de parents d'enfants ou d'adolescents autistes se plaignent du manque de compétence de certains enseignants de soutien. Le nombre d'enseignants spécialisés étant insuffisant, de nombreux postes d'enseignant de soutien sont occupés par des enseignants qui n'ont pas reçu de formation spécifique relative au handicap. La formation reçue par les enseignants spécialisés concerne par ailleurs l'ensemble des handicaps. Des fondations et des associations essaient de pallier cette carence en organisant des formations portant spécifiquement sur l'autisme.

L'exemple de l'Italie démontre donc que la scolarisation des enfants autistes dans les classes ordinaires est possible dès lors qu'une politique volontariste et des moyens financiers sont mis en œuvre par les autorités publiques. Cet exemple indique également que la question de la formation des personnes accompagnant les jeunes autistes est centrale. Cela montre que le dispositif français des auxiliaires de vie scolaire (AVS), personnes non issues du corps enseignant, recrutées pour une durée maximale de six ans, généralement à temps partiel, ne saurait permettre de manière satisfaisante l'intégration scolaire des jeunes autistes.

d. Des modes de scolarisation diversifiés en Grande-Bretagne

La prise en compte de la spécificité de l'autisme par le système éducatif est beaucoup plus grande en Grande-Bretagne. Il convient tout d'abord d'indiquer que les systèmes éducatif, de santé et de l'emploi sont, en Grande-Bretagne, largement ouverts aux

¹ Cf Rapport du ministère de l'éducation italien, datant de 2003, consacré à l'intégration des jeunes handicapés au sein du système éducatif italien. Ce rapport est téléchargeable sur le site du ministère, à l'adresse suivante : http://www.istruzione.it/mpi/pubblicazioni/2003/handicap_03.pdf

personnes handicapées. Le système scolaire permet ainsi un aménagement des cursus et la mise en place d'aides spécifiques.

La gamme des formules d'accueil des jeunes autistes est extrêmement variée. **Les enfants et adolescents autistes sont scolarisés dans des écoles spécialisées, dans des classes spécialisées au sein d'écoles ordinaires, ou encore dans les classes ordinaires en bénéficiant d'un soutien spécifique.** Des classes et des écoles fournissent donc un type d'instruction spécifique à l'attention des enfants ou des adolescents atteints d'un trouble envahissant du développement. Il est en effet considéré que les troubles envahissants du développement sont si divers qu'un seul type de scolarisation ne peut être proposé, mais que des solutions individuelles doivent être mises en place. Plusieurs possibilités de scolarisation sont donc offertes aux parents, et ces possibilités peuvent être différentes d'un lieu à un autre. Il demeure que la scolarisation des jeunes autistes est très développée et que bon nombre d'entre eux reçoivent une éducation appropriée à leurs besoins. **La plus importante association relative à l'autisme, la National Autistic Society, joue un rôle majeur pour informer les parents, former des professionnels et également pour créer et gérer des écoles spécialisées.**

Ainsi, alors qu'en France la plupart des enfants autistes ne bénéficient d'aucune forme de scolarisation, la difficulté rencontrée en Grande-Bretagne par les parents est plutôt celle du choix d'une école parmi les différentes propositions qui leur sont faites. Ce simple constat permet de mesurer la différence qui existe en matière de scolarisation des enfants autistes au sein de ces deux pays. La National Autistic Society a cependant lancé le 23 mai 2006 une campagne relative à l'éducation des jeunes autistes. L'association relève en effet qu'en raison des disparités locales, les jeunes autistes ne sont pas toujours scolarisés dans le type de structure qui leur conviendrait le mieux. En outre, l'association souhaiterait que l'ensemble du personnel enseignant reçoive une formation relative à l'autisme, puisque tout enseignant est susceptible d'accueillir un enfant autiste dans sa classe. Nous retrouvons donc l'une des conditions essentielles à la scolarisation réussie des jeunes autistes, à savoir une formation adéquate du personnel enseignant.

L'on relèvera cependant qu'en **Grande-Bretagne, dans les classes et les écoles spécialisées dans la prise en charge des jeunes autistes, des méthodes éducatives spécifiques, largement fondées sur les théories comportementalistes, sont appliquées.** La formation reçue par les enseignants spécialisés repose également sur ces méthodes. La reconnaissance de la valeur de ces méthodes éducatives apparaît ainsi comme l'une des conditions de la scolarisation des jeunes autistes. La généralisation, en France, de cette scolarisation semble donc dépendre de la reconnaissance du bien-fondé

des méthodes éducatives dans le traitement de l'autisme. La prédominance de la psychothérapie comme traitement de l'autisme en France, en Belgique et en Suisse romande peuvent ainsi expliquer, au moins en partie, le retard pris dans ces zones géographiques en matière de scolarisation des enfants et adolescents autistes¹. L'approche psychanalytique de l'autisme conduit en effet à placer au second rang l'éducation de l'enfant, derrière les psychothérapies proposées notamment aux parents. La formation reçue par l'ensemble des professionnels de la santé mentale s'avère donc décisive.

e. Bilan des comparaisons effectuées

La comparaison avec quelques autres pays européens permet ainsi de constater que **l'importance des hôpitaux de jour, du point de vue institutionnel, et de la psychanalyse, du point de vue des thérapies choisies, constituent des freins à la scolarisation des enfants autistes en France.** Cette double prédominance semble en effet expliquer que leur scolarisation demeure marginale et que les intégrations mises en œuvre dépendent de l'initiative des parents ou de structures autres que les hôpitaux de jour, tels les Centres Médico-Psychologiques.

L'examen des conditions de scolarisation des jeunes autistes dans d'autres pays européens permet aussi de constater une divergence entre le choix de l'intégration systématique au sein des classes ordinaires, et celui d'une gamme diversifiée de scolarisations. La diversité des cas peut amener à privilégier la possibilité de scolariser certains jeunes autistes dans des classes spécialisées, tout en facilitant au maximum les activités en commun avec les classes ordinaires. **Cette comparaison permet également de souligner que la formation des intervenants constitue un élément primordial pour assurer une scolarisation réussie.**

Le constat des carences de la prise en charge des jeunes autistes en France, ainsi que le récit d'expériences réussies à l'étranger, ont amené différentes associations de parents à mettre en place, en collaboration des professionnels, la scolarisation d'enfants autistes en milieu scolaire ordinaire. Nous souhaitons examiner en détail le travail effectué par une

¹ Cette interprétation s'inspire de la communication du Professeur Magerotte, professeur à l'Université de Mons-Hainaut (Belgique), lors de la journée nationale de l'association Autisme France, le 27 novembre 1999. Cette intervention est disponible sur le site d'Autisme France, à l'adresse suivante : <http://autisme.fr.free.fr/docs/g7.htm>

fédération d'associations, Autistes sans Frontières, afin de montrer que l'intégration en France, au sein d'une classe ordinaire, d'un enfant autiste peut réussir.

IV. Un mode d'intégration novateur des enfants autistes : l'exemple de l'association Autistes sans Frontières

a) Une fédération d'associations de parents

Depuis le début des années 1980, des parents d'enfants autistes se sont regroupés en associations afin de créer des dispositifs d'intégration scolaire, sur le modèle d'intégrations réalisées à l'étranger. Ces initiatives demeuraient très isolées au début des années 2000. L'association Autistes sans Frontières, créée en janvier 2004, est née d'un constat : de l'avis de nombreux spécialistes de l'autisme, tant en France qu'à l'étranger où l'expérience du milieu ordinaire est devenu bien souvent la règle, l'intégration en milieu ordinaire représente une alternative opportune et légitime aux structures protégées et institutionnelles pour les enfants autistes. Pourtant, aucune des principales associations relatives à l'autisme ne promouvait en priorité ce type de prise en charge ou en offrait les moyens pour la mettre en pratique. **Autistes sans Frontières a été créée pour fédérer des associations locales de parents d'enfants autistes qui gèrent des dispositifs d'intégration scolaire et sociale en milieu ordinaire.**

En janvier 2004, ASF fédère trois associations : « Les Premières classes » (92), « Vivement l'école » (75) et « Tous à l'école » (78). Elle en fédère dix en 2006. Les objectifs principaux de l'association ASF sont de **promouvoir auprès des pouvoirs publics la pertinence et l'efficacité de l'intégration sociale des personnes autistes**, en premier lieu des enfants, et d'**aider les associations locales adhérentes à financer les dispositifs permettant ces intégrations**. L'association Autistes sans Frontières a également pour ambition de contribuer à développer en France un savoir-faire professionnel innovant en matière d'intégration reposant sur un partenariat avec des psychologues et des chercheurs spécialisés dans ce domaine.

b) Un partenariat avec des psychologues spécialisés

L'efficacité de l'intégration scolaire repose sur un partenariat étroit avec des professionnels spécialisés dans l'élaboration de stratégies éducatives adaptées au profil de

chaque enfant, ainsi que dans la mise en place et la supervision d'un projet d'intégration.

Les trois associations fondatrices d'Autistes sans Frontières ont pu voir le jour et mettre en place les premiers projets d'intégration d'enfants autistes en milieu ordinaire grâce aux psychologues du cabinet de psychologie ESPAS-IDDEES, qui fut pionnier en la matière. Ce cabinet regroupe aujourd'hui douze psychologues spécialisés dans l'évaluation et la prise en charge des personnes avec troubles du développement. Le Docteur Maria Pilar Gattegno, l'une des deux créatrices du cabinet ESPAS, a élaboré en 2000 le programme IDDEES (Intervention – Développement – Domicile – Ecole – Entreprise – Supervision). Ce programme comporte un volet intitulé « School Coaching », qui vise à l'intégration scolaire de jeunes enfants atteints d'autisme, et un volet intitulé « Job Coaching », qui vise la préparation à l'emploi ainsi que l'aide à l'insertion en milieu professionnel de jeunes adultes autistes.

Le dispositif original du programme IDDEES est fondé sur l'accompagnement individualisé des personnes autistes par des étudiants en psychologie de l'Université Paris 5 qui sont au moins titulaires d'une licence, et sur la supervision des projets individualisés par un psychologue du cabinet ESPAS-IDDEES. Aujourd'hui, au-delà du cabinet ESPAS, d'autres psychologues cliniciens, issus de l'Université Paris V ou de l'Université de Lille notamment, commencent à proposer des prises en charge du même type. De toute évidence, dans la voie tracée par le cabinet ESPAS, cette pratique est appelée à connaître dans les années qui viennent un important développement.

c) Le recrutement et la mission de l'accompagnateur d'intégration

La spécificité des intégrations scolaires soutenues par Autistes Sans Frontières repose sur le recrutement et la formation d'accompagnateurs qualifiés qui travaillent en étroite liaison avec les psychologues. **Des enfants autistes sont ainsi scolarisés dans des classes ordinaires, en étant aidés en permanence par leur accompagnateur, présent dans la classe auprès d'eux.** Celui-ci explique ou adapte les consignes pour qu'elles soient comprises par l'enfant, ou encore sert de médiateur avec les autres enfants. Il peut également travailler avec l'enfant pour l'aider à optimiser ses capacités d'expression, de socialisation, d'autonomie, d'apprentissage. **Les accompagnateurs sont employés par les associations locales, partenaires d'Autistes Sans Frontières.** Elles ont généralement bénéficié d'emplois subventionnés par l'Etat. En outre, le psychologue superviseur est responsable du programme individualisé, il réalise les bilans psychologiques de l'enfant, encadre l'accompagnateur et assure la liaison entre la famille, l'école et l'accompagnateur.

En 2005, Autistes sans Frontières a fédéré onze associations et a participé au financement de soixante projets individuels d'intégration sociale en milieu ordinaire. Pour que ces projets existent, il faut financer le salaire de l'accompagnateur, ainsi que la formation qui est assurée tout au long de l'année par le psychologue superviseur. Parallèlement à cela, Autistes sans Frontières a financé également en 2005 la formation de cinq psychologues cliniciens aux pratiques de l'intégration scolaire mises en œuvre dans le cadre du programme IDDEES.

d) Un bilan positif

d1. Des enfants qui progressent

Quel bilan peut-on établir des intégrations scolaires d'enfants autistes effectuées initialement dans le cadre du programme IDDEES ? En ce qui concerne les enfants autistes eux-mêmes, nous nous appuyons sur l'« Etude des effets de l'accompagnement d'enfants autistes à l'école et à domicile sur leur développement psychologique et social (programme IDDEES) ¹ » menée à bien sur 2 ans, de 2002 à 2004, par trois psychologues du cabinet ESPAS et par le professeur Jean-Louis Adrien de l'Institut de Psychologie de l'Université Paris 5.

L'étude montre l'efficacité d'un accompagnement intensif coordonné et respectueux des individualités des enfants autistes sur leur développement psychologique et social. **Les résultats obtenus aux épreuves d'intelligence et de fonctionnement cognitif mettent en évidence de très nettes améliorations. Les progrès les plus importants se situent sur le plan de la socialisation et de la communication.** Il apparaît donc que l'école, en plaçant les enfants autistes dans des situations qui leur donnent l'opportunité de comprendre comment les autres enfants se comportent et de les imiter, les aide à atténuer leurs dysfonctionnements et à apprendre. **A moins que les troubles autistiques soient trop sévères, rendant la scolarisation impossible, c'est en étant intégré à l'école, entouré d'enfants sans problèmes, que l'enfant autiste est le plus stimulé.** Il acquiert des compétences, de l'autonomie, il apprend à communiquer avec autrui, ce qui augmente ses chances de mener une vie indépendante, au sein de la société, lorsqu'il sera adulte. **Les témoignages recueillis soulignent également la joie ressentie par les enfants autistes**

¹ M.-P. Gattegno, A. Fernier, C. Granier-Deferre, J.-L. Adrien, « Etude des effets de l'accompagnement d'enfants autistes à l'école et à domicile sur leur développement psychologique et social (programme IDDEES) », *A.N.A.E.*, n° 83-84, p. 196 à 202.

scolarisés dans des classes ordinaires¹. Un père évoque ainsi le sourire qui illumine le visage de sa famille lorsqu'elle se rend à l'école chaque matin.

d2. Des familles plus sereines

En outre, le dispositif mis en place est également positif pour le bien-être de la famille tout entière². Les témoignages recueillis montrent en effet que **la scolarisation en milieu ordinaire, ainsi que l'accompagnement à domicile, sont vécus comme une sortie du tunnel par les parents**. La plupart ont connu en effet une grande détresse tant qu'ils voyaient que la prise en charge de leur enfant était inefficace. Les parents des enfants scolarisés ont l'immense satisfaction de voir leur enfant progresser et nouer des relations d'amitié avec leurs camarades d'école.

d3. Un dispositif enrichissant pour l'enseignant et la classe tout entière

Une étude³ a également montré que le dispositif était bien vécu par les enseignants concernés, malgré les craintes initiales. Les témoignages recueillis indiquent également que les enseignants ont jugé absolument indispensable l'accompagnement de l'enfant autiste par une tierce personne. On peut ajouter que l'intégration d'un enfant autiste dans une classe ordinaire constitue pour les autres élèves **une grande leçon de civisme** et de sensibilisation à l'intégration sociale des personnes handicapées. Un enfant qui a eu l'habitude de côtoyer des personnes handicapées à l'école trouvera naturel d'en côtoyer sur son lieu de travail.

d4. Un dispositif moins coûteux que les séjours en institution

Enfin, l'intégration individuelle en milieu scolaire d'enfants autistes représente aussi un avantage financier. Le Ministère de la santé indique en effet qu'une place pour un enfant autiste dans un établissement médico-éducatif coûte 60 000 euros par an⁴. L'association Autistes sans Frontières a par ailleurs calculé que le coût d'une année d'intégration scolaire en milieu ordinaire s'élève à 26 000 euros. Cette somme inclut la rémunération de

¹ Cf les témoignages reproduits en annexes et les témoignages recueillis par l'Association sans Frontières, sur le site Internet : <http://www.autistessansfrontieres.com>.

² R. Robet et N. Boucher, « Qualité de vie de parents d'enfants autistes bénéficiant d'un accompagnement scolaire et à domicile spécialisé », *A.N.A.E.*, n° 83-84, p. 169 à 179.

³ B. Pechberty, « L'intégration scolaire des enfants autistes », *A.N.A.E.*, n° 83-84, p. 180 à 182.

⁴ Dossier de presse relatif au Plan Autisme 2005-2006, p. 10.

l'accompagnateur, le coût de sa formation et le coût de l'évaluation de l'enfant par un psychologue. **La généralisation de la scolarisation en milieu ordinaire, pour les enfants pour lesquels elle est possible, et sa prise en charge par les pouvoirs publics, constitueraient ainsi un coût moindre pour la collectivité.** Cela permettrait en outre de libérer des places dans les institutions qui en manquent cruellement.

d5. Des difficultés de fonctionnement

Le bilan de l'action menée par Autistes sans Frontières comprend également un certain nombre de difficultés. **L'association doit récolter des fonds importants pour pouvoir financer les intégrations scolaires.** En 2004, 2005 et 2006, des partenariats ont ainsi été noués avec des créateurs et avec les magasins Sephora de manière à créer puis à commercialiser un tee-shirt au profit de l'association. **Ces levées de fonds représentent un travail très important, que des parents doivent effectuer pour que leurs enfants puissent être scolarisés.** L'on ne saurait se satisfaire de cette situation. Rappelons que la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 précise que la prise en charge des personnes handicapées relève de la solidarité nationale. La loi du 11 février 2005 indique quant à elle, dans son article 102, que l'Etat doit mettre en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants et des adolescents handicapés. Le financement des intégrations ne constitue pas toutefois l'unique obstacle auquel sont confrontés les parents. **Trouver une école qui accepte d'inscrire l'enfant autiste est également une gageure.** L'autisme fait peur en effet à un grand nombre d'enseignants : un problème d'information et de formation apparaît à ce niveau.

Le dispositif mis en place par Autistes sans Frontières, en partenariat avec des psychologues spécialistes de l'autisme, montre que les intégrations scolaires en milieu ordinaire de jeunes autistes peuvent être de grandes réussites.

V. Préconisations

a) La généralisation de l'intégration scolaire individuelle pour les enfants autistes qui en ont le potentiel

Il est reconnu que 20 à 25 % des jeunes autistes sont susceptibles d'être intégrés au sein d'une classe ordinaire, s'ils bénéficient d'un accompagnement adéquat. Le fait de

pouvoir observer et imiter les enfants qui n'ont pas de difficulté de communication leur permet de réaliser des progrès considérables, d'apprendre à lire, à écrire, à compter, mais aussi à se faire des amis. L'intégration en milieu scolaire ordinaire est également ce qui les prépare le mieux à une intégration au monde professionnel, une fois devenus adultes. Il est scandaleux qu'une infime minorité de ces enfants bénéficie aujourd'hui d'une telle intégration scolaire. De plus, si l'Etat prenait en charge le coût de l'accompagnement des enfants autistes, une économie importante serait réalisée puisque le coût d'une intégration accompagnée en milieu scolaire ordinaire est beaucoup moins important que celui des séjours à plein temps au sein des hôpitaux de jour ou des établissements spécialisés.

b) la promotion et la mise en place de thérapies éducatives spécifiques

Il existe des thérapies éducatives, initiées aux Etats-Unis, offrant des méthodes adaptées aux personnes autistes leur permettant d'accéder aux apprentissages et de repousser les limites de leur handicap. Elles sont mises en place suite à une évaluation des déficiences de l'autiste mais aussi de son potentiel. Elles indiquent les domaines où la personne a besoin de progresser et précisent les moyens d'y parvenir. Ces thérapies se sont révélées très efficaces et pertinentes mais restent encore trop souvent volontairement ignorées, en France, par les autorités médicales et sanitaires.

c) l'information des membres des Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

Les Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), entités créées dans chaque département par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, sont appelées à jouer un rôle clé dans l'évolution de l'intégration scolaire en France. C'est en effet la CDAPH qui prend les décisions relatives à l'orientation des enfants handicapés. Il est donc crucial pour l'avenir des enfants autistes que les CDAPH soient informées de l'efficacité des intégrations scolaires, individuelles ou collectives, pour un certain nombre d'enfants autistes.

d) La création d'un véritable métier : accompagnateur de personne autiste

Le programme IDDEES, pionnier en cela qu'il propose un modèle utilisable pour tous les enfants autistes susceptible de fréquenter le milieu scolaire, ainsi que les intégrations scolaires d'enfants autistes mises en œuvre à l'étranger, montrent clairement qu'une personne de soutien est indispensable dans la classe où un enfant autiste est intégré. Ils montrent également que cette personne de soutien doit avoir reçu une formation spécifique sur l'autisme. C'est dès lors un véritable métier qui demande à être créé, à la fois pour

accompagner les enfants autistes à l'école et pour aider les adultes autistes au sein d'un environnement professionnel. Tel est l'avis de Marion Wolff, maître de conférences à l'Université Paris 5, qui souligne dans un article paru en 2005 : « Cette fonction méconnue d'accompagnement est actuellement assurée par des étudiants de psychologie de second et troisième cycle, recrutés sur des postes précaires d'emploi jeune. Mais elle devrait être valorisée et intégrer à terme le statut de « vrai métier » car ses apports sont indiscutables pour l'évolution et l'intégration des personnes autistes¹ ». De jeunes psychologues récemment diplômés, mus à la fois par le désir d'occuper un emploi formateur et par l'envie de parfaire sur le terrain les connaissances acquises à l'université, choisissent eux aussi d'exercer la fonction d'accompagnateur pendant une ou deux années.

Ainsi un véritable métier est-il en train d'émerger. Il permet aux enfants autistes qui en ont le potentiel d'être scolarisés dans une classe ordinaire. Mais ce type de scolarisation demeure marginal et la loi restera lettre morte tant que les moyens nécessaires à son application ne sont pas en mis en œuvre. Les départements de psychologie des universités pourraient être incités à créer des filières de formation au métier d'accompagnateur de personne autiste. Conformément à la loi du 11 février 2005, le recrutement et la rémunération des accompagnateurs devraient être du ressort du service public de l'éducation².

e) Une évaluation nationale des prises en charge existantes

Pour contribuer à la nécessaire évolution des mentalités, il serait souhaitable qu'un organisme national de recherche soit chargé par les pouvoirs publics d'évaluer les différentes prises en charge des enfants autistes existantes en France.

f) La promotion de l'insertion professionnelle des adultes autistes

La scolarisation des enfants autistes est essentielle, non seulement pour qu'ils puissent acquérir des compétences et des connaissances, mais aussi pour intégrer les jeunes autistes au sein du milieu social ordinaire, et ainsi préparer une vie adulte autonome au sein de la société. La mise en place des moyens permettant de généraliser l'intégration scolaire en milieu ordinaire des jeunes autistes doit donc aller de pair avec le développement de l'intégration professionnelle des adultes autistes. La croissance du nombre de professionnels formés à l'accompagnement des personnes autistes, ainsi que la diffusion de l'information

¹ Cf M. Wolff, « L'accompagnement de personnes autistes : un vrai nouveau métier », *A.N.A.E.*, n° 83-84, p. 193.

² Loi n° 2005-102 du 11 février 2005, article 19 : « le service public de l'éducation assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux enfants, aux adolescents et aux adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant ».

sur les potentialités des personnes autistes, sont là encore des facteurs centraux de réussite.

Conclusion

En France, aujourd'hui, un très grand nombre d'enfants et d'adolescents autistes ne reçoivent aucune instruction. Les pouvoirs publics bafouent ainsi leur droit à l'instruction qui est affirmé dans le Code de l'Education¹. Il est en outre reconnu que 20 à 25 % des enfants et des adolescents autistes ont un potentiel suffisant pour être intégrés dans de bonnes conditions au sein du milieu scolaire ordinaire. L'intégration au sein d'une classe ordinaire, aidée par un accompagnateur qualifié, constitue pour ces enfants une prise en charge très efficace et une excellente préparation à une future intégration sociale et professionnelle. Les intégrations en milieu ordinaire avec un accompagnateur qualifié sont toutefois une exception pour les jeunes autistes en France ; de surcroît, elles sont mises en place et financées par des associations de parents, rarement par les pouvoirs publics. Certes l'application de la loi du 11 février 2005 a accru le nombre d'enfants et d'adolescents handicapés intégrés dans le système public d'éducation. Toutefois, il ne semble pas qu'elle ait un impact important sur l'intégration des jeunes autistes en milieu scolaire ordinaire. Leur intégration nécessite en effet des professionnels convaincus de l'intérêt que représente pour eux l'intégration scolaire ; elle requiert en outre des professionnels formés aux méthodes éducatives qui conviennent aux jeunes autistes pour les accompagner dans les classes. Un effort important d'information et de formation doit donc être fait, et des moyens financiers sont nécessaires. Sans ces efforts, la loi restera lettre morte pour les personnes autistes et leurs droits continueront à être ignorés. Une volonté forte des pouvoirs publics est donc nécessaire pour que la situation évolue, pour que les personnes autistes puissent progresser, s'épanouir et mener une vie heureuse au sein de la société.

¹ Code de l'Education, art. L111-2 : « Tout enfant a droit à une formation scolaire qui, complétant l'action de sa famille, concourt à son éducation. »

Annexes

1. Références bibliographiques

Rapports parlementaires

CHARZAT (Michel), *Rapport pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches*, remis en mars 2002 à la Ministre déléguée à la famille, à l'enfance et aux personnes handicapées.

CHOSSY (Jean-François), *La situation des personnes autistes en France. Besoins et perspectives*, rapport remis en septembre 2003 à la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées.

GEOFFROY (Guy), *La scolarisation des enfants handicapés*, rapport remis au Ministre de l'éducation nationale en septembre 2005.

Etudes émanant d'organismes publics

Direction de l'évaluation et de la prospective (DEP), Ministère de l'éducation nationale, *Repères et références statistiques 2005*.

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), Ministère de la santé, *Etudes et Résultats*, n° 216, janvier 2003, « La scolarisation des enfants et adolescents handicapés ».

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), Ministère de la santé, *Etudes et Résultats*, n° 396, avril 2005, « Les enfants et adolescents souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements et services médico-sociaux ».

Institut National de la Santé et de la recherche médicale (INSERM), *Troubles mentaux. Dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent*, 2003.

Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale (MNASM), *Compte rendu d'activité 2003*.

Ouvrages et articles

BOBET (René) et BOUCHET (Nicole), « Qualité de vie de parents d'enfants autistes bénéficiant d'un accompagnement scolaire et à domicile spécialisé », *Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant (A.N.A.E.)*, n° 83-84, octobre 2005, p. 169-179.

COLLIGNON (Claude), « Témoignage d'une mère : l'accompagnement de ma fille autiste dans son entreprise », *A.N.A.E.*, n° 83-84, octobre 2005, p. 203-206.

GATTEGNO (Maria Pilar), FERNIER (Agnès), GRANIER-DEFERRE (Carolyn), ADRIEN (Jean-Louis), « Etude des effets de l'accompagnement d'enfants autistes à l'école et à domicile sur leur développement psychologique et social (programme IDDEES) », *A.N.A.E.*, n° 83-84, octobre 2005, p. 196-201.

GILLIG (Jean-Marie), *Intégrer l'enfant handicapé à l'école*, Paris, Dunod, 1999.

LEAF (Ron) et McEACHIN (John), *Autisme et A.B.A, une pédagogie du progrès*, trad. française par Agnès Fonbonne et Catherine Milcent, Paris, Pearson Education, 2006.

MAGEROTTE (Ghislain), « Les approches éducatives », communication lors de la journée nationale d'Autisme France, le 27 novembre 1999. Cette communication peut être téléchargée à l'adresse suivante : <http://autisme.france.free.fr/docs/g7.htm>

PECHBERTY (Bernard), « L'intégration scolaire des enfants autistes », *A.N.A.E.*, n° 83-84, octobre 2005, p. 180-182.

PEETERS (Théo), *L'autisme. De la compréhension à l'intervention*, Paris, Dunod, 1996.

PHILIP (Christine), « Le droit et l'exercice du droit à la scolarisation pour les enfants et adolescents autistes », Colloque Autisme et Scolarisation, Marseille, 6 avril 2001. Cette communication peut être téléchargée à l'adresse suivante : <http://www.autisme-basse-normandie.org/>

RIVIERE (Vinca) et DARCHEVILLE (Jean-Claude), « Analyse du comportement appliquée à l'intégration scolaire d'enfants avec autisme », *A.N.A.E.*, n° 83-84, octobre 2005, p. 232-239.

ROGE (Bernadette), *Autisme, comprendre et agir*, Paris, Dunod, 2003.

WOLFF (Marion), « L'accompagnement de personnes autistes : un vrai nouveau métier », *A.N.A.E.*, n° 83-84, octobre 2005, p. 193-195.

2. Entretiens réalisés

Pour mener à bien cette étude, les entretiens avec les personnes suivantes ont été réalisés :

- Pierre-François Gachet, chef de la Mission de l'adaptation et de l'intégration scolaires, Ministère de l'éducation nationale ;
- Florence Perrin, assistante de Monsieur Gachet ;
- Jean-Pierre Baratault, Inspecteur de l'Education Nationale chargé de l'Adaptation et Intégration Scolaires à Paris ;
- Vincent Gerhards, Président de l'association Autistes sans Frontières ;
- Delphine Piloquet, Déléguée générale de l'association Autistes sans Frontières ;
- Evelyne Friedel, Présidente de l'association Autisme France ;
- Vinca Rivière, maître de conférences en psychologie à l'Université Lille 3 ;
- Carole Maignan, prof des écoles à l'école Titon, Paris, chargée d'une CLIS pour enfants souffrant de troubles envahissants du développement ;
- Mike Collins, responsable de l'éducation au sein de la National Autistic Society ;
- Association Autismo Italia.

3. Témoignages

- **Extrait du témoignage de Claude Collignon, mère d'une jeune autiste¹ :**

« J'ai coutume de qualifier la première rentrée scolaire de Raphaële à l'âge de douze ans de renaissance dans le sens d'une seconde naissance tant ses progrès et son évolution furent spectaculaires. Stimulée au quotidien par les contacts avec les adolescents ordinaires, par mimétisme, elle a spontanément progressé : comportements plus adaptés, meilleur contrôle d'elle-même. Elle était tellement heureuse de partager la vie des autres adolescents que nous avons eu des difficultés à lui faire admettre que l'école ne fonctionnait pas le samedi et le dimanche. »

- **Extrait du témoignage d'Erika Grandjean, professeur des écoles accueillant dans sa classe un enfant autiste et son accompagnateur :**

« Alexis est intégré avec accompagnement depuis le CP, il est aujourd'hui en CE2 dans ma classe (4 matinées et 2 après-midis par semaine). Le CP, Alexis l'a fait avec Laurence, une collègue. J'ai pu ainsi voir comment fonctionnaient ces intégrations, connaître un peu Alexis et déjà m'y attacher et beaucoup discuter avec Sabine son accompagnatrice à l'époque. Ce temps avait permis de répondre à de nombreuses questions, car les enseignants ne sont absolument pas formés à comprendre l'autisme et pas habitués non plus à recevoir un adulte dans leur classe (en général synonyme d'inspection). J'ai observé les progrès étonnants, l'enthousiasme et la volonté d'Alexis... Ma décision a été rapidement prise : je prendrai un CE1 l'année suivante avec Alexis et son accompagnatrice malgré mes peurs (de ne pas être à la hauteur pédagogique, de faire des maladresses qui freineraient l'évolution d'Alexis, etc.) Finalement J'ai même récidivé puisque nous voilà tous les deux en CE2 [...] Pour Alexis, les enfants de sa classe sont très importants et, chose nouvelle cette année, il joue régulièrement avec certains à la récréation. Il est aussi très attentif aux absences et aux réactions de ses camarades : la vie de la classe l'intéresse vraiment. Pour la classe, il serait impensable de faire certaines choses quand Alexis n'est pas présent ; il est membre du groupe à part entière. Les progrès d'Alexis dans ses contacts avec ses camarades de classe sont étonnants. Il a fait les évaluations nationales de CE2 et les a bien réussies (elles ont été faites en classe dans des conditions normales pour Alexis à savoir avec la présence de Mylène son accompagnatrice.) Mais ce qui est le plus

¹ Cf. « Témoignage d'une mère : l'accompagnement de ma fille autiste dans son entreprise », *A.N.A.E.*, n° 83-84, octobre 2005, p. 203 à 206.

impressionnant, je trouve, c'est de voir Alexis lever la main pour réciter une poésie ou participer à une saynète sur l'estrade en compagnie d'autres camarades¹. »

¹ Cf Témoignage d'Erika Grandjean, sur le site Internet d'Autistes sans Frontières, à l'adresse suivante : <http://www.autistessansfrontieres.com/pages/institutrices.html>