

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2009-2010

N°

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

DES de PSYCHIATRIE

par

Émilie THEBAULT

née le 8 Décembre 1980 à Rome.

Présentée et soutenue publiquement le 6 Avril 2010.

LA SCOLARISATION DES JEUNES AVEC AUTISME EN 2010

**Réflexions pédopsychiatriques à partir d'une enquête descriptive
dans les Pays de la Loire.**

Président : Monsieur le Professeur Michel AMAR.

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Guy DUPUIS.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION.....	8
--------------------------	----------

PREMIERE PARTIE : L'AUTISME.....	10
---	-----------

Chapitre Premier : vers une définition de l'autisme	11
--	-----------

I. De l'idiotisme à l'autisme	11
II. Les classifications actuelles.	15
1. La Classification Internationale des Maladies 10 ^{ème} Edition (CIM 10).	15
2. Le Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux, 4 ^{ème} version (Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders, DSM IV).	18
3. La Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (CFTMEA).	21
4. Correspondances entre les différentes classifications	23

Chapitre Deux : la clinique des troubles autistiques	27
---	-----------

I. Epidémiologie.	27
II. Clinique de l'autisme typique.	28
1. Le trépied symptomatique de l'autisme.	28
a. Les troubles des interactions sociales.	28
b. Les troubles de la communication.	28
c. Les comportements répétitifs et ritualisés.	29
2. Les troubles de la modulation sensorielle et de la psychomotricité.	30
3. Les troubles cognitifs.	30
a. Le retard mental.	30
b. Les capacités spéciales.	33
c. Le déficit des capacités de symbolisation et de représentation.	33
d. Troubles des conduites d'imitation.	34
e. Déficit de l'attention conjointe.	35
f. Défaut de la théorie de l'esprit.	36
g. Déficit des fonctions exécutives.	36
4. Troubles des émotions.	37
5. Comorbidité psychiatrique.	37
III. Autres formes cliniques.	38
1. L'autisme atypique.	38
2. Le syndrome d'Asperger.	38
3. Le syndrome de Rett.	39
4. L'autisme syndromique.	40
IV. Diagnostics différentiels.	41
1. Les troubles sensoriels.	41
2. Le retard mental.	41
3. Les troubles dysphasiques graves : aphasie/dysphasie.	41
4. Les carences affectives et la dépression du nourrisson.	41
5. Dysharmonies psychotiques.	42
6. L'hyperactivité avec déficit de l'attention (TDAH).	42
7. Les troubles obsessionnels compulsifs.	42
8. Les troubles de la personnalité.	42
9. Les variations de la normale.	42
V. Quand et comment poser le diagnostic.	43

Chapitre Trois : Psychopathologie	46
--	-----------

I. Modèles génétiques.	48
1. Lauretta Bender (1897-1987).	48
2. Margaret Mahler (1897-1985).	48
3. Donald Winnicott (1896-1971).	51
4. Bruno Bettelheim (1903-1990).	53
5. Serge Lebovici (1915-2000) et René Diatkine (1918-1998).	54

II. Modèle structural.....	55
1. Piera Aulagnier (1923-1990).....	55
2. Maud Mannoni (1923-1988).....	56
III. Modèle dynamique.....	57
1. Mélanie Klein (1882-1960).....	57
2. Frances Tustin (1913-1994).....	59
3. Donald Meltzer (1922-2004).....	60
4. Geneviève Haag.....	61
IV. Modèle cognitiviste.....	64
Chapitre Quatre : les recherches scientifiques.....	66
I. Neurologie.....	67
1. Anatomie.....	67
2. Imagerie fonctionnelle.....	67
II. Biochimie.....	68
III. Hormonologie.....	68
IV. Génétique.....	69
Chapitre Cinq : Panorama des interventions proposées en matière d'accompagnement	71
I. Les approches globales.....	71
1. Les approches psychodynamiques, d'inspiration psychanalytique.....	71
2. Les approches comportementales.....	72
3. Les approches développementales.....	74
4. L'inclusion scolaire.....	75
II. Interventions focalisées.....	76
1. Langage et communication.....	76
a. La communication améliorée et alternative.....	76
b. La communication facilitée.....	77
c. L'utilisation des ordinateurs.....	77
2. Socialisation.....	77
a. Les interventions axées autour du jeu.....	77
b. Le floor time.....	77
c. Les scénarii sociaux.....	78
d. Le child talk.....	78
3. La sensori-motricité.....	78
4. Approches corporelles.....	78
III. Un mot sur les traitements médicamenteux.....	79
1. Ce sont les neuroleptiques qui sont le plus utilisés.....	79
2. D'autres familles de molécules peuvent bien sûr être proposées.....	79
3. Alternatives aux traitements médicamenteux.....	80
DEUXIEME PARTIE : DE L'AUTISME MALADIE A L'AUTISME HANDICAP.....	82
Chapitre Premier : la notion de Handicap.....	83
I. L'origine du mot handicap.....	84
II. La Classification Internationale des Handicaps : déficiences, incapacités, désavantages (CIH), 1980.....	85
III. En France : l'arrêté du 9 Janvier 1989 relatif à la nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages.....	87
IV. Au Québec : la classification des processus de production du handicap (PPH), 1998.....	89
IV. La révision de la CIH : la classification internationale du fonctionnement, du handicap, de la santé (CIF), 2001.....	91
V. La définition dans la loi du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.....	93
Chapitre Deux : L'autisme reconnu comme handicap.....	96
I. Un lent processus débuté outre-Atlantique.....	96
II. Un écho en France.....	97

TROISIEME PARTIE : VERS UNE SCOLARISATION DES ENFANTS AUTISTES 102

Chapitre Premier : Rappels historiques 104

Chapitre Deux : le cadre législatif 107

I. Quelques définitions de droit : les normes juridiques	107
1. Loi	107
2. Décret.	107
3. Arrêté.....	107
4. Circulaire.....	108
II. Avant 1975, la ségrégation, voire l'exclusion scolaire des enfants handicapés.	109
1. Le texte fondateur de l'enseignement spécialisé : la loi du 15 Avril 1909.	109
2. Entre 1909 et 1975 : de la ségrégation à une lente intégration	110
III. De 1975 à 2005 : l'ère de l'intégration scolaire des enfants handicapés.	112
1. Les lois de référence	112
a. La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 Juin 1975 (Simone Veil).	112
b. La loi du 11 Juillet 1975 relative à l'éducation, dite Loi Haby.	114
c. La loi d'orientation sur l'éducation du 10 Juillet 1989, dite Loi Jospin.....	114
2. Les textes encadrant les dispositifs de l'intégration des enfants handicapés.	115
a. Circulaire n° 82-2 et n° 82-048 du 29 janvier 1982 sur la mise en œuvre d'une politique d'intégration en faveur des enfants et adolescents handicapés.	115
b. Circulaire n° 83-082, 83-4 et 3/83/S du 29 janvier 1983 sur la mise en place d'actions de soutien et de soins spécialisés en vue de l'intégration dans les établissements scolaires ordinaires des enfants et adolescents handicapés, ou en difficulté en raison d'une maladie, de troubles de la personnalité ou de troubles graves du comportement.	117
c. Circulaire n° 91-304 du 18 novembre 1991 - Scolarisation des enfants handicapés à l'école primaire Classes d'intégration scolaire (CLIS).....	119
d. Circulaire n° 91-33 AS du 6 septembre 1991 et n° 91-302 EN du 18 novembre 1991 sur l'Intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés (Lionel Jospin).	123
e. Circulaire n° 95-124 du 17 mai 1995 sur l'Intégration scolaire des préadolescents et adolescents présentant des handicaps au collège et au lycée.	125
f. Circulaire n° 95-125 du 17 mai 1995 sur la Mise en place de dispositifs permettant des regroupements pédagogiques d'adolescents présentant un handicap mental : les UPI.	126
g. Circulaire n° 99-187 du 19 novembre 1999 sur la scolarisation des enfants et adolescents handicapés (Ségolène Royal).	128
h. Circulaire n° 99-188 du 19 novembre 1999 sur la mise en place des groupes départementaux de coordination Handicol' (Ségolène Royal).	129
i. Circulaire n° 2001-035 du 21 Février 2001 sur la Scolarisation des élèves handicapés dans les établissements du second degré et développement des unités pédagogiques d'intégration (UPI).	131
j. Circulaire n° 2002-112 du 30 avril 2002 sur l'accueil des élèves handicapés à la rentrée 2002.	133
k. Circulaire n°2002-113 du 30 Avril 2002 sur les dispositifs de l'adaptation et de l'intégration scolaires dans le premier degré.	134
3. Les textes concernant l'aide à l'intégration.....	136
a. La loi du 30 Avril 2003 concernant les Assistants d'Éducation, leurs conditions de recrutement et d'emploi.	136
b. Décret n° 2003-484 du 6 juin 2003 sur les conditions de recrutement et d'emploi des assistants d'éducation.....	136
c. Circulaire n° 2003-093 du 11 juin 2003 sur la scolarisation des enfants et adolescents présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant : accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire.	137
d. Note DESCO n° 2004-0200 du 17 juin 2004 : formations des assistants d'éducation exerçant des fonctions d'AVS. Cahier des charges.....	138
3. Les dispositifs encadrant les adaptations du milieu scolaire	139
a. Circulaire n° 90-082 du 9 avril 1990 sur les Réseaux d'Aides Spécialisées aux Élèves en Difficulté (RASED)....	139
b. Circulaire n°95-127 du 17 Mai 1995 concernant les établissements régionaux d'enseignement adapté.	142

c. Circulaire n°96-167 du 20 Juin 1996 concernant Enseignements généraux et professionnels adaptés dans le second degré.....	143
d. Circulaire n°2002-113 du 30 Avril 2002 sur les dispositifs de l'adaptation et de l'intégration scolaires dans le premier degré.	145
4. L'enseignement dans le secteur médico-social	146
a. Annexe XXIV au Décret n°89-798 du 27 Octobre 1989 portant sur les Conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés.....	146
b. Circulaire n°89-17 du 30 Octobre 1989 : Modification des conditions de la prise en charge des enfants ou adolescents déficients intellectuels ou inadaptés par les établissements et service d'éducation spéciale.	147
c. Circulaire n° 91-303 du 18 novembre 1991 - Scolarisation des enfants et adolescents accueillis dans les établissements à caractère médical, sanitaire et social.	149
III. A partir de 2005 : la scolarisation des enfants en situation de handicap.....	150
1. La loi du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.	150
2. Les textes encadrant l'intégration des élèves en situation de handicap.....	153
a. Circulaire n° 2005-129 du 19 août 2005 concernant la scolarisation des élèves handicapés : préparation de la rentrée 2005.	153
b. Décret n° 2005-1752 du 30 décembre 2005 fixant le parcours de formation des élèves présentant un handicap.	154
c. Circulaire n° 2006-119 du 31 juillet 2006 relatif à la scolarisation des élèves handicapés : préparation de la rentrée 2006.	155
d. Circulaire n° 2006-126 du 17 août 2006 concernant la mise en œuvre et le suivi du projet personnalisé de scolarisation (PPS)	158
e. Arrêté du 17 Août 2006 concernant les enseignants référents et leurs secteurs d'intervention.	161
f. Circulaire n° 2009-087 du 17 juillet 2009 sur la Scolarisation des élèves handicapés à l'école primaire ; actualisation de l'organisation des classes pour l'inclusion scolaire (CLIS).	162
3. Textes concernant les dispositifs d'aide à l'intégration.....	163
a. Circulaire n°2005-129 du 19 Août 2005 concernant la scolarisation des élèves handicapés : préparation de la rentrée 2005.	163
b. Décret du 22 Septembre 2005 relatif aux conditions de recrutement et d'emploi des assistants d'éducation.....	163
c. Décret du 4 Avril 2008 relatif aux conditions de recrutement et d'emploi des assistants d'éducation.	163
4. Les textes concernant les dispositifs d'adaptation de l'enseignement.	164
a. Circulaire n° 2009-088 du 17 juillet 2009 sur Fonctions des personnels spécialisés des RASED dans le traitement de la difficulté scolaire à l'école primaire.....	164
5. L'enseignement dans le secteur sanitaire ou médico-social	164
a. Décret n°2009-378 du 2 Avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements mentionnés à l'article L351.1 du code de l'éducation et les établissements et services médico-sociaux mentionnés à l'article L312.1 du code de l'action sociale et des familles.	164
b. Arrêté du 2 Avril 2009 précisant les modalités de création et d'organisations d'unités d'enseignement dans les établissements et service médico-sociaux ou de santé.....	166
VI. Textes spécifiques à l'autisme.....	168
1. La circulaire n°95-12 du 27 Avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique.	168
2. La loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme.	170
VII. Conclusion	174

Chapitre Trois : la scolarisation des enfants handicapés dans les faits..... 177

I. Le système éducatif en France	177
1. Le premier degré	177
2. Le second degré.....	177
3. L'enseignement post-secondaire ou supérieur	177
II. L'Adaptation Scolaire et la scolarisation des élèves Handicapés (ASH).	178
III. La formation des personnels scolaires	180
1. Les enseignants spécialisés.....	180
2. Les auxiliaires de vie scolaire	182

3. Le guide Repères-Handicap du ministère de l'Education Nationale : Scolariser les élèves autistes ou présentant des troubles envahissant du développement (octobre 2009).....	184
IV. Les élèves en situation de handicap à la rentrée 2008 : les apports de l'étude REpères et Références Statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche.	185
1. Généralités.	185
2. Le premier degré.	185
3. Le second degré.....	186
4. La situation dans l'académie de Nantes à la rentrée 2008.....	187
IV. Une idée des parcours de scolarité : l'apport de l'étude sur les trajectoires institutionnelles et scolaires des enfants passés en CDES.	187

QUATRIEME PARTIE : LA SCOLARISATION DES ENFANTS SOUFFRANT D'AUTISME ET DE TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT, DANS LES PAYS DE LA LOIRE..... 191

Chapitre Premier : Le contexte historique et politique de l'étude	192
I. Quelques rappels historiques.....	192
II. Le contexte politique actuel.....	193

Chapitre Deux : Méthodologie de l'enquête.....	195
I. Cadre général	195
II. Elaboration du questionnaire.....	195
III. Critères d'inclusion dans l'enquête	196
IV. Recrutement des parents.....	196
V. Questionnaires recueillis.....	197
VI. Méthodes statistiques utilisées.....	197

Chapitre Trois : Caractéristiques des répondants et des enfants enquêtés.....	201
I. Les répondants.	201
II. Les jeunes.	202

Chapitre Quatre : Les parcours de scolarisation	206
I. La scolarisation dans les classes ordinaires.....	206
1. L'école maternelle	206
a. Généralités	206
b. Orientation en fin de maternelle.....	207
2. L'école élémentaire	210
a. Généralités	210
b. L'orientation à la fin de l'école élémentaire	211
3. Le collège	212
a. Généralités	212
b. L'orientation à la fin du collège	213
4. Le lycée	216
5. L'enseignement supérieur	216
II. La scolarisation en CLIS et en UPI	216
1. La scolarisation en CLIS (Classe pour l'inclusion scolaire).	216
a. Résultats de l'étude	217
b. L'orientation après la CLIS.....	218
2. La scolarisation en UPI.....	219
a. Résultats de l'étude.....	220
b. L'orientation en fin d'UPI	220
III. La scolarisation en Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté (SEGPA).	220
IV. La scolarisation au sein des établissements de santé et des établissements médico-sociaux.	221
1. L'Hôpital de Jour (HdJ).....	221
a. Résultats de l'enquête.....	221
b. Orientation après l'HdJ.....	221
2. Institut Médico-Educatif (IME) et Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique (ITEP).....	222
a. Dans l'échantillon	223
b. Dernière classe fréquentée avant la scolarisation en IME	223

c. Orientation après l'IME	224
Chapitre Cinq : Les jeunes autistes non scolarisés ou déscolarisés.	226
I. Neuf jeunes n'ont jamais été scolarisés (6 % des enfants enquêtés).....	226
II. 24 enfants sont actuellement déscolarisés, après avoir fréquenté l'école (15%).....	227
III. 20 enfants (13% de l'échantillon) ont connu une période de déscolarisation d'au moins 1 an.	228
Chapitre Six : Les aides à la scolarisation.	230
I. Les auxiliaires de vie scolaire.....	230
1. Généralités	230
2. Résultats de l'étude	231
II. Le projet personnalisé de scolarisation	231
1. Généralités	231
2. Résultats de l'étude	232
III. Le Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile (SESSAD).	233
1. Généralités	233
2. Les résultats de l'étude.....	233
IV. Les réseaux d'Aide Spécialisée aux Elèves en Difficulté (RASED).	234
1. Généralités	234
2. Résultats de l'enquête	235
Chapitre Sept : Diagnostics et accompagnements.	236
I. Diagnostics.	236
II. Modes d'accompagnement.....	237
III. Les acteurs actuels de la prise en charge	238
1. Le suivi médical et psychothérapique	238
2. Le suivi par les orthophonistes et les psychomotriciens	239
3. Le suivi éducatif	239
IV. Les modes de prise en charge	239
V. Trois profils d'enfants se dégagent	240
1. Les enfants pris en charge ni par un IME, ni par un SESSAD (39 %)	241
2. Les enfants qui bénéficient d'un SESSAD (10 %)	241
3. Les enfants pris en charge en institution (51 %).	241
VIII. L'opinion des parents.....	243
1. Une large majorité de parents déclarent avoir rencontré des enseignants compréhensifs....	243
2. ... mais soulignent le manque de formation des enseignants, en particulier dans les écoles ordinaires	243
3. Une forte majorité de parents ont eu des échanges avec les enseignants à propos des troubles ou du handicap de leur enfant.	244
4. Aménagements de la scolarité	245
5. Le regard des parents sur les aides à la scolarisation	246
6. Les parents soulignent une coordination insuffisante des professionnels.....	246
a. L'école ordinaire.....	246
b. L'enseignement adapté et les établissements sanitaires et médico-sociaux.....	247
7. Beaucoup de parents déclarent avoir eu des difficultés à obtenir les informations dont ils avaient besoin.	247
8. Des relations parfois difficiles avec les structures chargées de l'orientation des enfants	248
9. Score de satisfaction.....	248
a. Ecole primaire.....	248
b. Collège, lycée.....	249
c. CLIS, UPI.....	249
d. Etablissement du secteur sanitaire ou médico-éducatif (HdJ, IME, ITEP).....	249
Conclusions	252
I. 158 familles interrogées.....	252
II. Le parcours de scolarisation des 158 jeunes a été reconstitué.....	253
1. 93 % des enfants autistes ont fréquenté une école maternelle.....	255
2. Un enfant sur trois connaît une scolarisation en école élémentaire.....	255
3. ... et près d'un sur cinq en CLIS.....	255
4. Près d'un enfant sur dix a bénéficié d'une scolarisation au sein d'un hôpital de jour	255
5. Près d'un enfant sur quatre scolarisé au collège	256

6. La scolarisation en UPI concerne 8 % des adolescents âgés de 11 ans et plus	256
7. A partir de 12 ans, la majorité des enfants rejoignent un IME	257
8. Après 13 ans, un très fort taux de déscolarisation	257
III. L'existence d'une pathologie du spectre autistique semble lourdement grever la scolarité	258
IV. Plus d'un enfant sur deux accompagné par un auxiliaire de vie scolaire.....	258
V. La grande majorité des parents déclarent avoir rencontré des enseignants compréhensifs	259
VI. Le principal point d'insatisfaction concerne le manque de formation des personnels	259
VII. Une majorité de parents considèrent que l'aide apportée par la MDPH est peu ou pas satisfaisante	260
VIII. L'accès à l'information : une difficulté majeure pour de nombreux parents.....	261
IX. L'existence d'un PPS semble améliorer la coordination entre professionnels	261
CINQUIEME PARTIE : DISCUSSION	263
I. Vers une scolarisation de tous les enfants autistes ?.....	Erreur ! Signet non défini.
II. Un accompagnement individualisé incarné par l'AVS	Erreur ! Signet non défini.
III. Une place importante donnée aux IME.....	Erreur ! Signet non défini.
IV. L'absolue nécessité d'une coordination entre le soin et l'école : le PPS.....	Erreur ! Signet non défini.
V. Un lien à maintenir pendant les périodes de déscolarisation.....	Erreur ! Signet non défini.
VI. Un écueil : le collège	Erreur ! Signet non défini.
VII. La MDPH, nouveau lieu de projection des mécontentements parentaux.	Erreur ! Signet non défini.
ANNEXE : QUESTIONNAIRE DE L'ENQUETE SUR LES PARCOURS DE SCOLARISATION DES ENFANTS AVEC AUTISME OU TED DANS LES PAYS DE LA LOIRE.....	263
BIBLIOGRAPHIE	263

INTRODUCTION

Dès mon premier semestre d'internat, j'ai été amenée à rencontrer un jeune autiste typique. Pourtant interne dans un service de psychiatrie adulte de secteur, j'avais dû prendre en charge ce grand adolescent de 15 ans, accueilli en service fermé, suite à des crises clastiques à domicile.

Ce jeune venait de se faire renvoyer de son deuxième Institut Médico-Educatif en quelques mois, pour troubles du comportement importants, et mise en danger autant des autres (enfants, éducateurs...) que de lui-même. Il était depuis retourné au domicile maternel.

Sa mère était quelque peu dépassée par son comportement, et arrivait à en avoir peur lorsque celui-ci se mettait en colère. Dans une problématique adolescente, il réclamait plus de libertés, mais bien sûr, son autonomie limitée et ses troubles de la relation et de la communication l'entravaient dans cette démarche. Son activité préférée était de prendre le tramway, et même s'il savait se repérer, sa mère ne pouvait le laisser sortir, incapable de payer les multiples amendes ramenées par son fils, qui ne compostait jamais ses billets.

Pendant l'hospitalisation, ce garçon ne posait pas de problème particulier dans l'unité, en dehors de quelques tentatives de fugue pour prendre le tramway.

Sur le plan cognitif, il avait acquis quelques mots de langage et semblait comprendre ce qu'on lui disait. De même, il savait aider à certaines tâches quotidiennes (mettre la table, débarrasser...).

Le service adulte n'était pas adapté à la prise en charge de ce jeune, mais les infirmières référentes avaient rapidement remarqué qu'il savait lire et écrire quelques mots. De plus, il réclamait à se servir de l'ordinateur du poste de soins, pour aller sur internet faire des recherches sur ses dessins animés préférés (Winnie l'ourson par exemple).

Se sont donc mises en place des activités de lecture du journal, et d'accès à internet, le temps de l'hospitalisation.

Devant ces pôles d'urgence, je fus surprise d'apprendre que ce jeune ne bénéficiait d'aucune prise en charge scolaire, tant à l'école, ce qui semblait certes difficile au vu des troubles comportementaux et du retard intellectuel, que dans les structures du secteur médico-social.

Suite à l'hospitalisation, il est retourné au domicile maternel. Le projet thérapeutique s'articulait autour d'une prise en charge sanitaire à l'hôpital de jour de son secteur d'origine. Un retour en IME était plus que compromis.

Un an plus tard, à la faveur d'un changement de stage, j'ai retrouvé ce jeune en pédopsychiatrie. Il participait tant bien que mal à des activités d'hôpital de jour. Mais là encore, aucune prise en charge scolaire n'était proposée. Aucune prise en charge en secteur médico-social ne s'était avérée possible.

La question de temps de scolarisation pour ce jeune s'est posée durant mon année d'internat dans ce service. Et finalement, nous avons opté pour une proposition de quelques heures avec l'enseignante spécialisée du service pour développer ses aptitudes de lecture et d'écriture. Les autres activités d'hôpital de jour étaient orientées vers l'accession à l'autonomie.

Le jeune a pu investir ces temps scolaires en individuel, semblant y prendre plaisir pour peu qu'ils soient organisés autour de ses intérêts restreints (les dessins animés surtout).

C'est dès cette époque que la question de la scolarisation et de l'éducation des enfants autistes m'a interpellée. C'est pourquoi lorsque le Dr Guy DUPUIS, coordonnateur du CRERA des Pays de la Loire, a cherché un interne pour participer à une étude sur ce sujet, je me suis portée volontaire.

En effet, quels sont aujourd'hui les dispositifs de scolarisation proposés aux enfants autistes ? Comment cela se décide-t-il ? Comment cela se met-il en place ? Quel en est le bénéfice attendu ? Est-ce plus légitime de proposer une scolarisation qu'une prise en charge sanitaire ou médico-sociale ? Quelle place peut prendre le pédopsychiatre dans ce cadre ?

En préalable à ma réflexion, je me suis tout d'abord penchée sur la clinique des troubles autistiques, à travers un bref historique, une description clinique, les apports psychopathologiques et étiopathogéniques.

La deuxième partie de ma thèse s'attache à la définition du handicap et à l'évolution du concept de l'autisme-maladie à l'autisme-handicap. C'est par ce biais notamment que l'école a ouvert ses portes plus largement aux enfants souffrant d'autisme.

La troisième partie de ma thèse offre à travers la présentation d'un corpus de textes de lois, l'évolution de la scolarisation des enfants autistes en France. De l'exclusion scolaire, à la ségrégation, puis à l'intégration, je vous présenterai comment l'école a pris place dans la prise en charge de ces jeunes, en application des lois de 1909 sur la création des classes de perfectionnement, de 1975 sur le handicap, et de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

La quatrième partie reprend le corps de l'étude réalisée en 2008 dans les Pays de la Loire sur les parcours scolaires des enfants et adolescents avec autisme et troubles envahissants du développement, à la demande de la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS) et du Comité Technique Régional Autisme (CTRA) des Pays de la Loire. Ce rapport d'études sera publié et disponible sur le site internet de l'Observatoire Régional de la Santé des Pays de la Loire.

Enfin, dans la cinquième et dernière partie, je m'attacherai à une réflexion sur la place de la pédopsychiatrie aujourd'hui dans la prise en charge des jeunes souffrant d'autisme, dans ce nouveau cadre posé par la loi de 2005, mettant la scolarisation au centre du plan de compensation du handicap de l'enfant.

Première partie :

L'autisme

Chapitre Premier : vers une définition de l'autisme.

I. De l'idiotisme à l'autisme

On considère que les enfants désignés aujourd'hui comme autistes appartenaient à l'origine de la psychiatrie au groupe des enfants « idiots ». Au XIX^e siècle, l'idiotisme était défini par le médecin aliéniste **Philippe Pinel** (1745-1826) comme l'« *abolition totale des fonctions de l'entendement*¹ », que l'on retrouve dans les situations d'arrêt congénital ou acquis du développement intellectuel, les états de stupeur des malades mentaux, les hébétudes consécutives à de mauvais traitements ou le repli face à une situation extrême. Par extension, étaient également taxés d'idiotisme les enfants singuliers, d'intelligence limitée mais présentant des îlots de compétence (calcul mental, récitation...), les « idiots savants ».

Pinel se penche sur le cas du célèbre enfant sauvage de l'Aveyron, plus tard prénommé Victor, errant nu, à quatre pattes, n'ayant pas acquis le langage et se nourrissant de baies sauvages. Victor fut placé à l'institut des sourds pour entreprendre une thérapie de réadaptation à la civilisation et confié à **Jean Itard**. Pinel décrit chez cet enfant, en plus de l'absence de langage, une indifférence, un regard flottant, une démarche particulière, des maladresses et des manipulations étranges des objets et de la nourriture (qu'il flaire par exemple). Il le rapproche alors des enfants idiots dont il s'occupe à Bicêtre.

Son successeur **Jean Etienne Esquirol** (1772-1840) écrit que les enfants sauvages sont « des idiots, des imbéciles, abandonnés par leurs parents² ».

S'engagent ensuite de subtils débats pour distinguer l'idiotie (état immuable) de l'imbécillité (qui serait de l'idiotie partielle pour Félix Voisin, aliéniste à l'établissement des Incurables), de la folie (altération partielle ou passagère des facultés générées par des passions qui obscurcissent l'entendement) ou de la démence (altération définitive)

Edouard Séguin (1812-1880), « l'instituteur des idiots », supervisé par Itard et Esquirol, est le premier à donner une définition très précise de l'idiotie, dont la clinique rappelle étrangement celle de l'autisme de Kanner.

S'appuyant sur de nombreuses observations d'enfants, sa conception de l'idiotisme diffère de celles de ses maîtres et contemporains. Il est le premier à ne pas le considérer seulement comme un défaut d'esprit ou d'intelligence, mais comme « *une infirmité du système nerveux, qui a pour effet radical de soustraire tout ou partie des facultés de l'enfant à l'action régulière de sa volonté, qui le livre à ses instincts et le retranche du monde moral*³ ». Le plus souvent, l'idiot est mutique ou ne s'exprime que par borborygmes ou répétitions en écho. Le regard semble vide, l'indifférence au monde est majeure. Séguin décrit des stéréotypies gestuelles, des obsessions, des troubles de la sen-

¹ **Philippe PINEL**. *Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale*. 1801. Paris, Richard, Caille et Ravier.

² **Jean Etienne ESQUIROL**. *Dictionnaire des sciences médicales*. 1818.

³ **Edouard SEGUIN**. *Traitement moral, hygiène et éducation des idiots et autres enfants arriérés*. 1846. Paris, Baillière.

sorialité. Pour lui, l'idiot n'est pas exempt de capacités intellectuelles normales, mais il n'en a pas les facultés d'usage.

Edouard Seguin fut d'abord accueilli favorablement par le monde médical français. Mais ses positions originales, et ses écrits parfois peu amènes envers les médecins, lui ont été beaucoup reprochés : « *le pédagogue a voulu en imposer au médecin et s'est lourdement trompé* » écrit à son propos Jules Voisin, aliéniste. Exilé aux Etats-Unis en 1850, son influence a été beaucoup plus forte dans les pays anglo-saxons, ou en Italie, qu'en France.

Le grand fourre-tout de l'idiotisme va être progressivement remis en question.

Au tout début du XX^e siècle, en 1906, le premier à envisager une pathologie psychiatrique spécifique de l'enfance, non assimilable à l'arriération mentale, est **Sancte de Sanctis** (1862-1935), neurologue et psychiatre italien. Il lui donnera le nom de « *démence précocissime* », pathologie qui « *présente des symptômes très curieux et analogues à ceux de la démence précoce des adolescents et des adultes* ».

Quelques années plus tard, Heller, médecin éducateur autrichien, préfère au terme de *démence précocissime* celui de « *démence infantile* » pour décrire un affaiblissement progressif des capacités intellectuelles avec disparition du langage, indifférence, agitation, régression des acquis, apparaissant après une période de développement normal de 2 à 3 ans.

Le concept d'idiotie est alors progressivement déconstruit, pour individualiser d'un côté l'arriération mentale, et de l'autre, les schizophrénies de l'enfant, dont la description clinique n'est que le transposé de la schizophrénie de l'adulte, bien que le délire y soit rare.

C'est **Eugen Bleuler** (1857-1939), psychiatre suisse germanophile, qui en 1911 introduit pour la première fois en psychiatrie le terme d'« *autismus* », dérivé d'une racine grecque « *autos* » signifiant « *soi-même* », pour désigner chez les malades schizophrènes adultes cette perturbation très caractéristique « *qui intéresse la relation de la vie intérieure au monde extérieur*⁴ ». Il définit ainsi la perte du contact avec la réalité, entraînant comme conséquence une grande difficulté à communiquer avec autrui, la vie intérieure acquérant une prédominance morbide aux dépens du rapport avec la vie externe. Conséquence de la dissociation, l'autisme explique le repli sur soi, l'indifférence, et l'impénétrabilité du monde des schizophrènes.

Ce terme est ensuite repris par de nombreux psychiatres, comme un des symptômes cardinaux, bien que non pathognomonique, de la schizophrénie.

Mélanie Klein (1882-1960), va en 1929, présenter devant le Congrès international de psychanalyse d'Oxford, le cas de Dick, enfant de 4 ans qui lui a été confié avec le diagnostic de *démence précoce*⁵. Elle lui préférera le diagnostic de schizophrénie infantile, s'appuyant sur le fait que la clinique était dominée par une inhibition et non une régression du développement, telle qu'elle était décrite par de Sanctis ou Heller.

Ce témoignage pourrait être considéré comme la première définition de ce que Kanner décrira 14 ans plus tard comme l'autisme infantile. Mélanie Klein le définit comme « *une inhibition exceptionnelle du développement du moi* ». Elle repère déjà l'isolement, l'indifférence, les stéréotypies, les troubles du langage... de cet enfant qui semble s'être « *retranché de la réalité* ».

Comme l'avait souhaité Mélanie Klein, les critères diagnostiques de schizophrénie infantile s'élargissent et le concept se banalise. Nous pouvons citer ici les apports cliniques et psychopathologiques des travaux de Howard Potter⁶, Louise Despert⁷ ou Laretta Bender⁸ entre autres.

⁴ **Eugen BLEULER.** *Dementia praecox oder gruppe der schizophrenien.* 1911. Traduction *Dementia praecox dans le groupe des schizophrénies.* 2001, Editions Grec/Epel.

⁵ **Mélanie KLEIN.** *The importance of symbol formation in the development of the ego.* International Journal of Psychoanalysis, 1930, XI.

⁶ **Howard POTTER.** *Schizophrenia in children.* American Journal of Psychiatry. 1933, 6.

La transposition à l'enfant de ce trouble décrit chez l'adulte, rencontre deux obstacles cliniques : le caractère exceptionnel du délire chez l'enfant, et l'impossibilité de leur attribuer le symptôme de démence (qui s'oppose, rappelons-le, aux notions d'idiotie, d'imbécillité, de débilité).

Les débats théoriques vont progressivement amener à déconstruire le concept de schizophrénie de l'enfant, comme l'avait été historiquement celui de l'idiotie.

C'est dans ce contexte, en 1943, qu'un pédopsychiatre américain, **Léo Kanner** (1894-1981), réutilisant le même terme que Bleuler une trentaine d'années plus tôt, décrit dans un article de référence⁹, ce qu'il définit un an plus tard comme « *l'autisme infantile précoce* »¹⁰. A travers l'observation de 11 enfants de 2 ans et demi à 11 ans, il dégage ainsi un « *syndrome unique jusqu'ici non décrit* », et qui se différencie de la schizophrénie infantile et des déficiences mentales.

« L'exceptionnel, le pathognomonique, le désordre fondamental est l'incapacité de ces enfants d'établir des relations de façon normale avec les personnes et les situations, dès le début de leur vie (...) Il existe d'emblée un repli autistique extrême qui, chaque fois que c'est possible, fait négliger, ignorer, refuser à l'enfant tout ce qui lui vient de l'extérieur (...) qui est menaçant et traité comme s'il n'existait pas ».

Léo Kanner dégage plusieurs signes cliniques caractéristiques à l'autisme infantile précoce :

- un début très précoce, « *dès le début de la vie* », ce qui le différencie de la schizophrénie infantile qui apparaît après une période de développement normal.
- un « *autisme extrême* » (« *aloneness* ») marqué par l'isolement et l'indifférence de l'enfant au monde qui l'entoure : "*comme dans une coquille*" ; "*plus heureux tout seul*".
- des « *traits obsessionnels* » servant leur « *désir très fort de solitude et d'absence de changement* », et pouvant peut-être expliquer « *la limitation dans la variété de l'activité spontanée* ». Ce besoin d'immuabilité est appelé « *sameness* ».
- des troubles du langage tels le mutisme, l'écholalie, les néologismes, le mésusage de pronoms personnels... Très souvent le langage n'apparaît pas comme un outil de communication.
- des stéréotypies gestuelles : « *comportements répétitifs et compulsifs* ».
- des crises de colères violentes (« *tantrums* »).
- des troubles alimentaires.
- de « *fortes potentialités cognitives* », notamment des capacités de mémoire étonnantes : « *l'ahurissant vocabulaire des enfants qui parlent, leur incroyable capacité à se rappeler les événements remontant à plusieurs années, leur phénoménale aptitude à apprendre par cœur...témoignent de leur bonne intelligence* ».

A la même époque, en 1944, **Hans Asperger** (1906-1980), pédiatre autrichien, décrit chez 4 enfants ce qu'il appelle « *une psychopathie autistique* »¹¹ : « *un manque d'empathie, une faible capacité à se faire des amis, une conversation unidirectionnelle, une forte préoccupation vers des intérêts spéciaux, et des mouvements maladroits* ».

⁷ Louise DESPERT. *Schizophrenia in children*. Psychiatric Quartely. 1938, 12(2).

⁸ Lauretta BENDER. *Childhood schizophrenia*. Nervous Child. 1942, 1.

⁹ Léo KANNER. *Autistic disturbances of affective contact* - Nervous child 1943, 2(3). Traduction complète in *Les troubles autistiques du contact affectif* - Neuropsychiatrie de l'enfance, 1990, 38(1-2).

¹⁰ Léo KANNER. *Early child autism* - Journal of pediatry, 1944, 25.

¹¹ Hans ASPERGER. *Die Autistischen Psychopaten im Kindesalter*. Archiv fur Psychiatrie und Nervenkrankheiten, 1944, 117, p76-136.

Traduction complète in *Les psychopathes autistiques durant l'enfance*. Editions Institut Synthelabo pour le progrès de la connaissance, Collection les Empêcheurs de tourner en rond, 1998.

Contrairement à Kanner, il pense que l'autisme peut être associé à un déficit intellectuel mais il est alors plus grave car non compensé par un contrepois intellectuel. Là où Kanner pose l'autisme comme un syndrome, une maladie, Asperger l'envisage plus comme une personnalité particulière, reconnaissable dès l'âge de 2 ans. Mais tous deux l'envisagent comme un trouble spécifique, différent de la schizophrénie infantile.

Passé totalement inaperçu lors de sa première parution, ce texte est comparé à celui de Kanner en 1971 par un psychiatre hollandais Arn Van Krevelen, sans faire plus de bruit. C'est seulement en 1981, un an après la mort de son auteur, que Lorna Wing, psychiatre britannique, lui redonne ses lettres de noblesse et utilise le terme de Syndrome d'Asperger, pour rendre compte des troubles de ces enfants particuliers¹².

Avec les travaux de Kanner et d'Asperger, l'autisme cesse donc d'être considéré comme un des aspects de la schizophrénie infantile pour devenir un ensemble nosologique distinct.

D'autres vont continuer à démanteler l'entité des schizophrénies infantiles.

Par exemple, **Margaret Mahler** (1897-1985), la scinde en trois groupes : les « *psychoses autistiques* » à rattacher à l'autisme infantile de Kanner, les « *psychoses symbiotiques* », et les « *psychoses bénignes* »¹³.

Les auteurs français, assez réticents au concept de schizophrénie infantile (notamment à cause des dérives diagnostiques de leurs confrères américains), développèrent le concept de psychoses infantiles (citons par exemple Roger Misès et Serge Lébovici). Mais il est bien difficile d'établir une unité dans ce concept aux contours flous, où chacun participe au débat fort de ses convictions psychopathologiques, sans trouver consensus avec ses confrères.

Alors que se construit lentement une unité autour de la nosologie nouvelle des psychoses infantiles, les classifications internationales de l'Organisation Mondiale de la Santé (CIM) et de l'Association Américaine de Psychiatrie (DSM) prennent à l'orée des années 1980 un tournant qu'ils veulent athéorique, revenant à l'organicisme d'autrefois : l'autisme entre dans le cadre des Troubles Envahissants du Développement.

La Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (CFTMEA) maintient sa spécificité et le classe dans les psychoses précoces, avec des critères diagnostiques plus étroits.

Il existe une convergence certaine dans l'évolution des principales classifications : CIM10 et DSM IV-R ont aujourd'hui une bonne concordance, et la révision de 2000 de la CFTMEA s'en rapproche.

Le but est d'atteindre un consensus et de permettre une communication entre les différents professionnels, même si cela implique des insatisfactions, en particulier sur le plan clinique ou psychopathologique.

¹² **Lorna WING.** *Asperger's syndrome : a clinical account.* Psychological medicine, 1981, 11, p 115-130.

¹³ **Margaret MAHLER.** *On human symbiosis and the vicissitudes of individuation, vol I, Infantile psychosis.* The Hogarth Press, 1969.

II. Les classifications actuelles.

1. La Classification Internationale des Maladies 10^{ème} Edition (CIM 10)¹⁴.

La classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, dite Classification Internationale des Maladies (CIM), permet le codage de l'ensemble des maladies, traumatismes et de l'ensemble des raisons de recours aux services de santé. Elle a été conçue pour « *permettre l'analyse systématique, l'interprétation et la comparaison des données de mortalité et de morbidité recueillies dans différents pays ou régions à des époques différentes* ».

Elle fut établie en 1893 par Jacques Bertillon sous le titre de Classification des causes de décès, et ses révisions confiées à l'Organisation Mondiale de la Santé en 1945. Elle devient en 1948 la Classification statistique internationale des maladies, traumatismes et causes de décès.

Révisée environ tous les dix ans, jusqu'en 1992, date de publication de la dixième édition (CIM10), elle est depuis 1996 remise à jour annuellement. Ces remises à jour sont consultables en ligne, sur le site de l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (<http://www.atih.sante.fr>)

La CIM10 est composée de 3 volumes :

- Le premier, publié en 1993, est constitué par la table analytique de la classification.
- Le deuxième, publié en 1995, est le manuel d'utilisation de la CIM : il contient les règles et directives pour l'établissement des certificats de décès et pour le codage de la mortalité et de la morbidité.
- Le troisième, publié en 1996, contient l'index alphabétique de la table analytique.

Les critères diagnostiques des différentes pathologies sont donc explicités dans le deuxième volume de la CIM10.

Les différents troubles mentaux et du comportement y sont répertoriés dans le cinquième chapitre, cotés de F00 à F99.

Jusqu'en 1975, l'autisme y apparaît dans le cadre des « psychoses spécifiques à l'enfance ». Depuis 1992, il intègre les « troubles du développement psychologique » (F80-F89), dans le sous-chapitre « troubles envahissants du développement », cotés F84.

¹⁴ **Organisation Mondiale de la Santé.** *CIM-10/ICD-10 : Descriptions cliniques et directives pour le diagnostic.* 1992, Editions Masson.

F84 Troubles envahissants du développement

Groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations.

Utiliser, au besoin, un code supplémentaire pour identifier toute affection médicale associée, de même que le retard mental.

F84.0 Autisme infantile

Trouble envahissant du développement caractérisé par :

- a) un développement anormal ou altéré, manifeste avant l'âge de trois ans, avec
- b) une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines psychopathologiques suivants: interactions sociales réciproques, communication, comportement (au caractère restreint, stéréotypé et répétitif).

Par ailleurs, le trouble s'accompagne souvent de nombreuses autres manifestations non spécifiques, par exemple des phobies, des perturbations du sommeil et de l'alimentation, des crises de colère et des gestes auto-agressifs.

- ⇒ Autisme de la petite enfance
- ⇒ Psychose de la petite enfance
- ⇒ Syndrome de Kanner
- ⇒ Trouble autistique

A l'exclusion de : psychopathie autistique ([F84.5](#))

F84.1 Autisme atypique

Trouble envahissant du développement, qui diffère de l'autisme infantile par l'âge de survenue ou parce qu'il ne répond pas à l'ensemble des trois groupes de critères diagnostiques d'un autisme infantile.

Cette catégorie doit être utilisée pour classer un développement anormal ou altéré, se manifestant après l'âge de trois ans et ne présentant pas des manifestations pathologiques suffisantes dans un ou deux des trois domaines psychopathologiques nécessaires pour le diagnostic d'autisme (interactions sociales réciproques, communication, comportement restreint, stéréotypé et répétitif); il existe toutefois des anomalies caractéristiques dans l'un ou l'autre de ces domaines.

L'autisme atypique survient le plus souvent chez les enfants ayant un retard mental profond et un trouble spécifique sévère de l'acquisition du langage, de type réceptif.

- ⇒ Psychose infantile atypique
- ⇒ Retard mental avec caractéristiques autistiques

Utiliser, au besoin un code supplémentaire pour identifier le retard mental ([F70-F79](#)).

F84.10 Autisme atypique en raison de l'âge de survenue.

F84.11 Autisme atypique en raison de la symptomatologie.

F84.12 Autisme atypique en raison de l'âge de survenue et de la symptomatologie.

F84.2 Syndrome de Rett

Trouble décrit jusqu'ici uniquement chez les filles, caractérisé par un développement initial apparemment normal, suivi d'une perte partielle ou complète du langage, de la marche, et de l'usage des mains, associé à un ralentissement du développement crânien et survenant habituellement entre 7 et 24 mois.

La perte des mouvements volontaires des mains, les mouvements stéréotypés de torsion des mains et une hyperventilation, sont caractéristiques de ce trouble.

Le développement social et le développement du jeu sont arrêtés, alors que l'intérêt social reste habituellement conservé.

Une ataxie du tronc et une apraxie se manifestent à partir de l'âge de quatre ans, suivies souvent par des mouvements choréothétosiques.

Le trouble entraîne presque toujours un retard mental sévère.

F84.3 Autre trouble désintégratif de l'enfance

Trouble envahissant du développement caractérisé par une période de développement tout à fait normale avant la survenue du trouble, cette période étant suivie d'une perte manifeste, en quelques mois, des performances antérieurement acquises dans plusieurs domaines du développement. Ces manifestations s'accompagnent typiquement d'une perte globale de l'intérêt vis-à-vis de l'environnement, de conduites motrices stéréotypées, répétitives et maniérées et d'une altération de type autistique de l'interaction sociale et de la communication. Dans certains cas, on peut démontrer que le trouble est dû à une encéphalopathie, mais le diagnostic doit reposer sur les anomalies du comportement.

⇒ Démence infantile.

⇒ Psychose :

. désintégrative

. symbiotique

⇒ Syndrome de Heller.

Utiliser au besoin, un code supplémentaire pour identifier une éventuelle affection neurologique associée.

A l'exclusion de : syndrome de Rett (F84.2).

F84.4 Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés

Trouble mal défini dont la validité nosologique reste incertaine. Cette catégorie concerne des enfants ayant un retard mental prononcé (Q.I. inférieur à 50) associé à une hyperactivité importante, une perturbation majeure de l'attention et des comportements stéréotypés. Les médicaments stimulants sont habituellement inefficaces (alors qu'ils peuvent être efficaces chez les enfants ayant un Q.I. normal) et peuvent provoquer une réaction dysphorique sévère (accompagnée parfois d'un ralentissement psychomoteur). A l'adolescence, l'hyperactivité fait souvent place à une hypoactivité (ce qui n'est habituellement pas le cas chez les enfants hyperkinétiques d'intelligence normale). Ce syndrome s'accompagne par ailleurs souvent de divers retards du développement, spécifiques ou globaux. On ne sait pas dans quelle mesure le syndrome comportemental est la conséquence du retard mental ou d'une lésion cérébrale organique.

F84.5 Syndrome d'Asperger

Trouble de validité nosologique incertaine, caractérisé par une altération qualitative des interactions sociales réciproques, semblable à celle observée dans l'autisme, associée à un répertoire d'intérêts et d'activités restreint stéréotypé et répétitif.

Il se différencie de l'autisme essentiellement par le fait qu'il ne s'accompagne pas d'un déficit ou trouble du langage, ou du développement cognitif.

Les sujets présentant ce trouble sont habituellement très malhabiles.

Les anomalies persistent souvent à l'adolescence et à l'âge adulte.

Le trouble s'accompagne parfois d'épisodes psychotiques au début de l'âge adulte.

⇒ Psychopathie autistique

⇒ Trouble schizoïde de l'enfance

F84.8 Autres troubles envahissants du développement.

F84.9 Trouble envahissant du développement, sans précision.

2. Le Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux, 4^{ème} version (Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders, DSM IV)¹⁵.

Le Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux est édité par l'Association Américaine de Psychiatrie (American Psychiatric Association, APA).

C'est un manuel utilisé internationalement pour les mesures statistiques et dans une moindre mesure pour établir des diagnostics dans le domaine des troubles psychiques, en s'appuyant sur des données cliniques et paracliniques.

La première édition, en 1952, identifiait 60 pathologies. La deuxième, en 1968, 145. Ces deux éditions établissaient les pathologies en référence à deux structures pathologiques majeures : les psychoses et les névroses. Très influencées par le modèle psychanalytique, ces versions ont été très controversées, car une majeure partie de la population pouvait être reconnue malade. Des débats vifs, par exemple autour de l'homosexualité reconnue dans ces éditions comme pathologique, ont entouré leurs publications.

En 1980, sous la direction du psychiatre Robert Spitzer, est éditée une troisième version qui se veut athéorique, puisqu'elle rejette les modèles psychanalytiques précédents pour se baser sur un modèle biomédical. 230 pathologies y sont référencées.

La quatrième révision, le DSM IV est publiée en 1994, et reconnaît 410 pathologies.

Dans le DSM IV, afin d'établir un diagnostic, doivent être présentés par le malade des symptômes obligatoires et un certain nombre de symptômes « facultatifs ». Les critères diagnostiques recherchés sont de quatre types : caractéristiques descriptives du symptôme, fréquence et durée, âge d'apparition, critères d'exclusion.

Le DSM IV comporte cinq axes :

- Axe 1 : troubles cliniques.
- Axe 2 : troubles de la personnalité et retard mental.
- Axe 3 : affections médicales générales.
- Axe 4 : troubles psychosociaux et environnementaux.
- Axe 5 : évaluation globale et fonctionnement.

Bien que l'autisme infantile ait été identifié en 1943 par Kanner, il n'apparaît pas en tant que tel dans la première version du DSM en 1952.

Il y est individualisé pour la première fois en 1968 dans la deuxième édition du DSM. Il y est classé dans les schizophrénies infantiles, comme synonyme de psychose symbiotique ou psychose infantile.

En 1980, dans le DSM III, l'autisme devient autisme infantile est regroupé avec trois autres troubles parmi les Troubles Envahissants du Développement (TED), définis comme des troubles sévères et précoces, caractérisés par des retards et des déformations du développement des habiletés sociales, cognitives et du développement de la communication.

Les controverses autour du terme « infantile » aboutirent au changement nosologique du trouble, devenu « trouble autistique », en 1987. Les TED ne regroupent alors plus que « les troubles autistiques » et les « TED non spécifiés », qui méritaient bien ce qualificatif.

Le DSM IV en 1994 a donné naissance dans le champ des TED, dans la catégorie « troubles habituellement diagnostiqués pendant la première enfance, la deuxième enfance ou l'adolescence » à de nombreuses sous catégories, exposées ci-dessous. Ces troubles sont dévelop-

¹⁵ **American Psychiatric Association.** *Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux : texte révisé.* 2^{ème} édition, 2003. Editions Masson.

pés dans l'axe 1 de la classification. L'autisme jugé jusqu'ici comme très rare, prend une place centrale dans ces troubles précoces du développement.

Critères diagnostiques du Trouble Autistique (F84.0).

A. Un total de six (ou plus) parmi les éléments décrits en (1), (2) et (3), dont au moins deux de (1), un de (2) et un de (3) :

(1) Altération qualitative des interactions sociales, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants

(a) altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes.

(b) incapacité à établir des relations avec les pairs, correspondant au niveau du développement.

(c) le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes (p. ex. : il ne cherche pas à montrer, à désigner du doigt ou à apporter les objets qui l'intéressent).

(d) manque de réciprocité sociale ou émotionnelle.

(2) Altération qualitative de la communication, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :

(a) retard ou absence totale de développement du langage parlé (sans tentative de compensation par d'autres modes de communication, comme le geste ou la mimique).

(b) chez les sujets maîtrisant suffisamment le langage, incapacité marquée à engager ou à soutenir une conversation avec autrui.

(c) usage stéréotypé et répétitif du langage ou langage idiosyncrasique.

(d) absence d'un jeu de faire semblant varié et spontané, ou d'un jeu d'imitation sociale correspondant au niveau de développement.

(3) Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :

(a) préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêts stéréotypés et restreints, anormale soit dans son intensité, soit dans son orientation.

(b) adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels.

(c) manières stéréotypées et répétitives (p. ex. : battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps).

(d) préoccupations persistantes pour certaines parties des objets.

B. Retard ou caractère anormal du fonctionnement, débutant avant l'âge de trois ans, dans au moins un des domaines suivants :

1) Interactions sociales

2) Langage nécessaire à la communication sociale

3) Jeu symbolique ou d'imagination.

C. La perturbation n'est pas mieux expliquée par le diagnostic du Syndrome de Rett

Critères diagnostiques du Syndrome de Rett (F84.2)

A. Présence de tous les éléments suivants:

1) développement prénatal et périnatal apparemment normaux.

2) développement psychomoteur apparemment normal pendant les 5 premiers mois après la naissance.

3) périmètre crânien normal à la naissance.

B. Après une période initiale de développement normal, tous les éléments suivants se manifestent :

1. décélération de la croissance crânienne entre 5 et 48 mois.

2. entre 5 et 30 mois, perte des compétences manuelles intentionnelles acquises antérieurement, suivie de l'apparition de mouvements stéréotypés des mains (p. ex., torsion des mains ou lavage des mains).

3. perte de la socialisation dans la phase précoce de la maladie (bien que certaines formes d'interaction sociale puissent se développer ultérieurement).

4. apparition d'une incoordination de la marche ou des mouvements du tronc.

5. altération grave du développement du langage de type expressif et réceptif, associé à un retard psychomoteur sévère.

Critères diagnostiques Trouble désintégratif de l'enfance (F84.3)

A. Développement apparemment normal pendant les 2 premières années de la vie au moins, comme en témoigne la présence d'acquisitions en rapport avec l'âge dans le domaine de la communication verbale et non verbale, des relations sociales, du jeu et du comportement adaptatif.

B. Perte cliniquement significative des acquisitions préalables, avant l'âge de 10 ans, dans au moins deux des domaines suivants :

1. langage expressif et réceptif
2. compétences sociales ou comportement adaptatif
3. contrôle sphinctérien, vésical ou anal
4. jeu
5. habiletés motrices.

C. Caractère anormal du fonctionnement dans au moins deux des domaines suivants :

1. altération qualitative des interactions sociales (p. ex., altérations des comportements non verbaux, incapacité à établir des relations avec les pairs, absence de réciprocité sociale ou émotionnelle).
2. altération qualitative de la communication (p. ex., retard ou absence du langage parlé, incapacité à initier ou à soutenir une conversation, utilisation du langage sur un mode stéréotypé et répétitif, absence d'un jeu diversifié de "faire semblant").
3. caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités avec stéréotypies motrices et maniérismes.

D. Ce trouble ne peut trouver une meilleure explication par un autre trouble envahissant du développement spécifique ou par la schizophrénie.

Critères diagnostiques du Syndrome d'Asperger (F84.5).

A. altération qualitative des interactions sociales manifestée dans au moins deux des domaines suivants:

1. altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tel que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes
2. incapacité à établir des relations avec les pairs, appropriées au niveau de développement.
3. le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs ou ses réussites avec les autres (p. ex., ne montre pas ce qu'elle fait, n'apporte pas, ne pointe pas l'objet d'intérêt).
4. manque de réciprocité sociale ou émotionnelle.

B. Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :

1. préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale soit dans l'intensité ou la nature.
2. adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels.
3. maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (p. ex., battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps).
4. préoccupations persistantes pour certaines parties des objets.

C. Ce trouble entraîne une altération cliniquement significative du fonctionnement social, professionnel, ou dans d'autres domaines importants.

D. Il n'existe pas de retard général cliniquement significatif au plan du langage (p. ex., la personne utilise de mots isolés vers l'âge de 2 ans et des phrases à valeur de communication vers l'âge de 3 ans).

E. Durant la période de l'enfance, il n'y a pas eu de retard significatif sur le plan clinique dans le développement cognitif ni dans le développement, en fonction de l'âge, des capacités d'autonomie, du comportement adaptatif (sauf dans le domaine de l'interaction sociale) et de la curiosité pour l'environnement.

F. Le trouble ne peut s'expliquer mieux par un autre trouble envahissant du développement spécifique ou la schizophrénie.

Trouble envahissant du développement non spécifié (y compris autisme atypique) (F84.9).

On doit se servir de cette catégorie quand existent soit une altération sévère et envahissante du développement de l'interaction sociale réciproque ou des capacités de communication verbale et non verbale, soit des comportements, dés intérêts et des activités stéréotypés. Il ne faut pas alors que les critères d'un Trouble envahissant du développement spécifique, d'une schizophrénie, une personnalité schizoïde ou d'une personnalité évitante soient remplis. Par exemple, cette catégorie inclut sous le terme d'«autisme atypique» des tableaux cliniques qui diffèrent de celui du Trouble autistique par un âge de début plus tardif, par une symptomatologie atypique ou sous le seuil, ou par l'ensemble de ces caractéristiques. Dans la CIM-10, l'autisme atypique est codé F84.1.

3. La Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (CFTMEA)¹⁶.

A l'opposé de ses homologues internationales, la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent a conservé une approche psychanalytique des troubles psychiques : elle individualise ainsi encore les pathologies selon la conception opposant psychose et névrose.

La classification s'organise autour de deux axes : le premier comporte les *catégories cliniques*, le deuxième les *facteurs associés ou antérieurs éventuellement étiologiques*.

Dans la révision de 2000 (CFTMEA-R) l'autisme trouve sa place dans l'axe 1, dans la catégorie autisme et troubles psychotiques, au niveau des psychoses précoces.

1. Autisme et Troubles psychotiques

On classera ici des troubles autistiques et psychotiques avérés chez l'enfant et l'adolescent. Bien que n'appartenant pas strictement au registre psychotique, on y fera figurer également des troubles thymiques de l'adolescent, dont la sévérité et la massivité obèrent temporairement le rapport au réel.

1.0 Psychoses Précoces (Troubles envahissants du développement)

1.00 Autisme infantile précoce - type Kanner

1° Début généralement au cours de la première année avec présence des manifestations caractéristiques avant l'âge de 3 ans.

2° Association de :

- troubles majeurs de l'établissement des relations interpersonnelles et des relations sociales.
- altération qualitative de la communication (absence de langage, troubles spécifiques du langage, déficit et altération de la communication non verbale).
- comportements répétitifs et stéréotypés avec souvent stéréotypies gestuelles ; intérêts et jeux restreints et stéréotypés.
- recherche de l'immuabilité (constance de l'environnement)
- troubles cognitifs.

Exclure :

- les autres psychoses de l'enfant
- les déficiences intellectuelles dysharmoniques
- les démences
- les troubles complexes du langage oral.

¹⁶ Roger MISES, Nicole QUEMADA et coll. *Nouvelle Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent*. 2001. http://psydoc-fr.broca.inserm.fr/biblio_bd/cftmea

1.01 Autres formes de l'autisme

Syndrome autistique incomplet ou d'apparition retardée après l'âge de 3 ans.

Inclure : certaines psychoses de type symbiotique avec traits autistiques.

Exclure :

- les autres psychoses de l'enfant
- les déficiences intellectuelles dysharmoniques
- les démences
- les troubles complexes du langage oral

1.02 Psychose précoce déficitaire. Retard mental avec troubles autistiques ou psychotiques

Intrication d'un retard mental sévère, et d'emblée présent, avec des traits autistiques ou psychotiques, notamment des accès d'angoisse psychotique associés à des régressions et à des comportements auto-agressifs.

Ces signes témoignent de l'existence d'un noyau psychotique, dont l'expression peut varier avec l'âge (des phénomènes dissociatifs ou des épisodes de délires peuvent survenir aux alentours de la puberté).

C'est le caractère massif et la survenue d'emblée, qui justifie l'individualisation de ces formes de psychoses, sachant que par ailleurs, dans la plupart des cas d'autisme ou d'autres psychoses de l'enfant coexistent habituellement un retard mental ou des troubles cognitifs.

Inclure :

- psychose à expression déficitaire
- débilité évolutive

Exclure :

- les autres psychoses de l'enfant
- les déficiences dysharmoniques

1.03 Syndrome d'Asperger

Présence d'un syndrome autistique sans retard du développement cognitif et surtout du développement du langage. L'autonomie de ce syndrome par rapport à l'autisme infantile, et notamment aux formes d'autisme dites "de haut niveau" est discutée. C'est notamment dans de tels cas qu'ont été décrites des capacités particulières dans certains domaines (mémoire, calcul, etc.), isolées de l'ensemble du fonctionnement psychique.

Inclure : Psychopathie autistique

1.04 Dysharmonies psychotiques

Classer ici les formes présentant les caractéristiques suivantes :

1° leur expression est manifeste à partir de l'âge de 3 à 4 ans ;

2° la symptomatologie varie d'un cas à l'autre et pour le même enfant, elle se modifie en cours d'évolution. On rencontre, parmi les motifs de consultation, les manifestations somatiques ou comportementales, l'instabilité, les inhibitions sévères, les manifestations phobiques, hystériques ou obsessionnelles, les dysharmonies dans l'émergence du langage et de la psychomotricité sans que le déficit intellectuel mesuré aux tests occupe une place centrale, au moins dans la période initiale. Les échecs dans les essais de scolarisation sont fréquents (phobies scolaires, difficultés d'apprentissage).

3° Derrière cette symptomatologie variable, les traits et mécanismes de la série psychotique constituent un élément commun :

- menace de rupture avec le réel, absence ou mauvaise organisation du sentiment de soi et des rapports avec la réalité.
- tendance au débordement de la pensée par des affects et des représentations d'une extrême crudité.
- les angoisses sont de divers types : angoisses de néantisation, angoisses dépressives et de séparation, parfois attaques de panique.

- dominante d'une relation duelle avec incapacité d'accès aux conflits et aux modes d'identification les plus évolués.

- prédominance de positions et d'intérêts très primitifs.

4° En dépit de ces traits et mécanismes propres à la psychose, les capacités d'adaptation et de contrôle assurent souvent une protection contre les risques de désorganisation. Ainsi, les modes d'expression pathologique peuvent être limités à certains domaines ou ne se manifester ouvertement que dans certaines phases évolutives. Cette adaptation repose toutefois sur la mise en œuvre de modalités contraignantes impliquant des restrictions notables dans les échanges avec autrui.

Inclure, lorsqu'ils répondent aux critères précédents :

- les prépsychoses.
- les para psychoses.
- les dysharmonies évolutives de structure psychotique.
- les psychoses pseudo-névrotiques.
- les psychoses pseudo-caractérielles.
- le syndrome dit de l'enfant atypique.
- les psychoses de type symbiotique.
- les "Multiplex Developmental Disorders" (MDD).

Exclure :

- les autres sous-catégories des psychoses de l'enfant.
- les pathologies de la personnalité (catégorie 3).
- les troubles névrotiques (catégorie 2).

Les diverses organisations citées parmi les inclusions soulèvent des problèmes diagnostiques difficiles. Ainsi, les psychoses symbiotiques décrites par M. Mahler sur des critères psychanalytiques n'entrent pas toutes dans ce cadre mais peuvent être classées également parmi les psychoses de type autistique (1.01), ou de type schizophrénique (1.04), selon les aspects cliniques dominants.

De même, les enfants dénommés par certains auteurs, atypiques ou schizoïdes, entrent assez rarement dans le cadre des psychoses, ils trouvent plutôt leur place parmi les pathologies de la personnalité (catégorie 3), les troubles névrotiques (catégorie 2), et même quelquefois parmi les variations de la normale (catégorie 9).

1.05 Troubles désintégratifs de l'enfance

Après un début de développement normal, généralement jusqu'à l'âge d'au moins 2 ans, survenue d'une perte manifeste des acquisitions cognitives et psychomotrices accompagnée de l'apparition d'éléments plus ou moins complets, plus ou moins caractéristiques du syndrome autistique.

Un cas particulier est le syndrome de Rett dans lequel l'arrêt du développement psychomoteur est précoce, entre 5 et 30 mois, avec une diminution de la croissance crânienne et de symptômes caractéristiques : la perte de l'usage fonctionnel et intentionnel des mains ainsi que des mouvements stéréotypés des mains à type de torsion ou de lavage. Par la suite se manifestent des troubles de la marche et du tonus du tronc ainsi qu'un retard psychomoteur sévère.

Inclure :

- démence

Exclure :

- autisme infantile
- autres psychoses précoces ou troubles envahissants du développement
- aphasie acquise avec épilepsie (syndrome de Landau-Kleffner)
- mutisme électif
- schizophrénie

1.08 Autres psychoses précoces ou autres troubles envahissants du développement

1.09 Psychoses précoces ou troubles envahissants du développement non spécifiés

4. Correspondances entre les différentes classifications

CIM 10		DSM IV-R	CFTMEA-R	
Troubles envahissants du Développement (TED)			Psychoses précoces ou TED	
Autisme infantile	F84.0	Trouble Autistique	Autisme infantile précoce	1.00
Autisme atypique	F84.1	TED non spécifié	Autres formes de l'autisme	1.01
Autisme atypique + retard mental	F84.1 + F7x		Psychose précoce déficitaire	1.02
Syndrome de Rett	F84.2	Syndrome de Rett	Trouble désintégratif de l'enfance	1.05
Autre trouble désintégratif de l'enfance	F84.3	Trouble désintégratif de l'enfance		
Hyperactivité associé à un retard mental et à des mouvements stéréotypés	F84.4			
Syndrome d'Asperger	F84.5	Syndrome d'Asperger	Syndrome d'Asperger	1.03
Autre TED	F84.8	TED non spécifié	Dysharmonie psychotique	1.04
			Autres psychoses précoces ou TED	1.08
TED, sans précision	F84.9		Autres psychoses ou TED, non spécifié.	1.09

Les classifications internationales donnent des définitions de l'autisme et des TED qui reposent sur la description de comportements observables, et quantifiables : le diagnostic n'est posé que lorsqu'un certain nombre de symptômes sont présents.

La classification française, quant à elle, décrit des dimensions comportementales perturbées, et souligne les processus psychopathologiques sous-jacents.

Le terme « Troubles Envahissants du Développement (TED) » est actuellement accepté dans les trois classifications, mais la CFTMEA-R, qui tient à conserver son orientation psychanalytique, précise que ce consensus n'implique pas une adhésion à « *des théories étiologiques réductrices qui ont fait rejeter le concept de psychose tant par le DSM que par la CIM* ¹⁷ ».

Les trois classifications s'entendent sur les critères diagnostiques de l'autisme typique qui s'appuie sur le trépied autistique, apparu avant l'âge de trois ans.

¹⁷ Charles AUSSILLOUX, Lise BARTHELEMY. *Evolutions des classifications de l'autisme* in Bernard GOLSE, Pierre DELION. *Autisme : état des lieux et horizons*. 2005, Editions Erès.

L'autisme atypique (par sa survenue tardive ou l'incomplétude du tableau clinique) n'est isolé que par la CIM10, les DSM IV-R et CFTMEA-R le classant respectivement dans les TED non spécifié ou les autres formes de l'autisme.

Bien que son autonomie soit discutée, le syndrome d'Asperger, difficile à différencier d'un autisme de haut niveau, est néanmoins reconnu dans les trois classifications.

La classification française a la particularité de distinguer deux sous diagnostics propres :

- la psychose précoce déficitaire qu'il faut rapprocher de l'autisme atypique avec retard mental.

- Les dysharmonies psychotiques variables dans leurs expressions mais qui ont en commun l'existence de traits psychotiques comportant une menace de rupture avec le réel, des affects extrêmement crus, des angoisses massives et une prédominance de la relation duelle.

Cette entité pourrait apparaître dans la révision du DSM à paraître prochainement sous l'entité de Multiplex Developmental Disorder individualisé par les cliniciens du Yale Child Study Center¹⁸. Ce MDD est caractérisé par une altération de l'état affectif, une altération du comportement social, des troubles cognitifs multiples, apparaissant dès la première année de vie, et ne répondant pas aux critères d'autisme.

Les troubles désintégratifs de l'enfance apparaissent dans les trois classifications. CIM10 et DSM IV individualisent le syndrome de Rett, sous tendu par une origine organique.

Enfin le syndrome d'hyperactivité avec retard mental et mouvements stéréotypés, apparaissant dans la CIM10, reste discuté et discutable.

¹⁸ Ami KLIN, Linda MAYES, Fred VOLKMAR, Donald COHEN. *Multiplex developmental disorder*. Journal of developmental and behavioral pediatrics. 1995, 16(3) : 7-11.

Historiquement, il est très probable que les idiots des aliénistes du XIX^e siècle auraient été pour certains diagnostiqués autistes de nos jours.

Grâce aux descriptions cliniques de **Léo Kanner** en **1943**, l'autisme infantile s'individualise progressivement des schizophrénies infantiles décrites depuis le début du XX^e siècle et qui déjà avaient fait le tri entre idiotisme et pathologie psychiatrique de l'enfance.

Hans Asperger, décrit une année seulement par son collègue américain, le cas de « *petits professeurs* », enfants ayant des symptômes autistiques mais avec des facultés intellectuelles étonnantes. Ses écrits ne trouveront écho qu'une quarantaine d'années plus tard, grâce à Lorna Wing. Elle renommera « syndrome d'Asperger » ce que lui-même avait choisi d'appeler « **psychopathie autistique** ».

La définition princeps de Kanner reste encore totalement actuelle dans le domaine de l'autisme typique. Longtemps assimilé aux psychoses infantiles, ce syndrome est désormais au cœur d'un cadre nosologique plus vaste, aux contours flous : **les troubles envahissants du développement**, entérinés dans la nosographie depuis 1980 dans le DSM III et 10 plus tard dans la CIM 10.

Les classifications ont bien du mal, malgré leurs efforts, à déterminer les limites claires des différentes entités. Face aux formes intermédiaires, limites, on ne peut qu'envisager un continuum entre ces « **troubles du spectre autistique**¹⁹ », toujours plus vaste.

Ce changement de vocable est souhaité notamment par l'association Autisme Europe, qui engage désormais à l'utilisation du terme plus global de « *trouble du spectre autistique* » (TSA), plutôt qu'à celle d'autisme ou même de TED, « *afin de mettre l'accent sur les troubles du développement social, et la grande variabilité des symptômes individuels* ».

La tentative de déterminer des critères diagnostiques consensuels est certainement indispensable, pour que l'on puisse tous parler le même langage, et que les troubles de la communication propres à l'autisme ne diffusent pas au monde médical.

Nous verrons si les versions CIM11 et DSM V, attendues respectivement en 2014 et 2012, tendent à cette harmonisation.

Il faut donc continuer à nous appuyer sur une clinique riche et complexe, des recherches de plus en plus prometteuses, et une réflexion psychopathologique quotidienne, et enrichie de l'apport de nos confrères des XX^e et XXI^e siècle, dont je vais vous présenter au chapitre IV quelques théories.

Mais tout d'abord, je vais vous présenter plus avant la clinique des troubles autistiques.

¹⁹ Notion introduite en 1988 par **Doris ALLEN** in *Autistic spectrum disorders : clinical presentation in preschool children*. Child Neurology. 1988, 3 : 48-56.

Chapitre Deux : la clinique des troubles autistiques.

I. Epidémiologie.

Dans son expertise collective sur le dépistage et la prévention des troubles mentaux chez l'enfant et l'adolescent (2001), l'INSERM avance :

« *Un taux de 9/10 000 pour la prévalence de l'autisme peut être retenu. En se fondant sur ce taux, on peut estimer que la prévalence du syndrome d'Asperger est voisine de 3/10000* ».

En 2003, dans sa méta-analyse de 32 études faites dans 13 pays, Eric Fombonne estime une prévalence de 1/1000 pour l'autisme et entre 3 et 6/1000 pour l'ensemble des Troubles Envahissants du Développement²⁰.

Depuis, des études plus récentes, notamment aux Etats-Unis, retiennent des chiffres de 1/110 enfants souffrant de troubles du spectre autistique²¹, sans que l'on puisse trancher entre une réelle augmentation de la prévalence, l'influence d'un élargissement des critères et d'une meilleure détection des cas, ou des biais d'études (sélection, critères diagnostiques retenus, etc).

Ceci étant posé, il est à noter que cette prévalence est universelle, homogène quels que soient la culture, le peuple d'origine, le niveau socioculturel...

Quant au sex-ratio, il est stable : 4 garçons pour 1 fille, et tend à s'équilibrer lorsque l'autisme est associé à un retard mental sévère ou un trouble neurologique.

²⁰ Eric FOMBONNE. *The prevalence of autism*. Journal of the American Medical Association. 2003 ; 289 (1).

²¹ Centers for Disease Control and Prevention (CDC) – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network (ADDM) - *Prevalence of autism spectrum disorders – Year 2006*. Surveillance summaries. December 18, 2009 / 58(SS10);1-20. <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss5810a1.htm>

II. Clinique de l'autisme typique.

Le syndrome autistique se constitue progressivement au cours des deux premières années pour devenir patent vers 2-3 ans.

1. Le trépied symptomatique de l'autisme (figure 1).

a. Les troubles des interactions sociales.

Le comportement spontané de l'enfant autiste est caractérisé par un isolement extrême (*aliveness*). C'est dans cette dimension que le terme *autisme*, dans sa définition historique, prend toute sa valeur.

Le retrait autistique est caractérisé par une indifférence au monde extérieur : il ne voit, ni n'entend personne et ne cherche pas à communiquer pour sortir de sa solitude.

L'enfant ne répond pas à son nom, ce qui laisse parfois suspecter une surdité.

Il ne recherche pas, voire refuse le contact visuel (évitement du regard). De plus, son regard est périphérique, ou comme vide.

De même, il ne recherche pas le contact corporel, et peut réagir très vivement s'il lui est imposé. Ou, a contrario, il utilise l'autre comme une partie de lui-même, sa main par exemple.

Il n'y a pas de pointage protodéclaratif (utilisation de l'index pour attirer l'attention de l'autre sur un objet digne d'intérêt), pas de partage d'intérêt.

Il n'existe pas de dialogue tonico-postural. Le visage est inexpressif.

De plus l'enfant ne joue pas avec ses pairs, ni avec l'adulte. Il n'existe aucun jeu de « faire-semblant ». Il s'abîme dans des jeux stéréotypés, seul.

b. Les troubles de la communication.

Le langage est toujours perturbé, lorsqu'il n'est pas absent.

Son acquisition est retardée, le plus souvent au-delà de 2 ans. 50% des autistes ne l'acquiescent pas.

30% des enfants autistes vont connaître une régression des acquis avant l'âge de 3 ans, perdant alors le langage. Bien que certains retrouvent des capacités de communication verbale, d'autres non. Ils s'expriment alors parfois par cris monotones, monocordes. Par contre, certains comprennent fort bien ce qu'on leur dit, posant alors la question de la dimension du refus de parler...

La parole est particulière : elle peut être répétitive, comme apprise par cœur sur des sujets de prédilection, écholalique, immédiatement ou de manière différée...

La prosodie est caractéristique : ton amorphe, monotone, voix « factice », débit saccadé, irrégulier...

La difficulté, voire l'incapacité, à utiliser les pronoms personnels, est quasi spécifique du trouble.

Dans tous les cas existent des difficultés dans la pragmatique du langage (c'est-à-dire ce qu'on ne peut comprendre qu'à partir du contexte), la fonction symbolique du langage n'étant pas acquise, les capacités d'abstraction apparaissant réduites.

La communication non verbale est aussi perturbée, les autistes ayant du mal à ajuster leurs gestes ou leurs comportements à leurs émotions, à la situation... ainsi qu'à comprendre ceux des autres.

c. Les comportements répétitifs et ritualisés.

Un autre aspect essentiel est l'exigence d'immuabilité (*sameness*).

Celle-ci peut entraîner des comportements de vérifications, des rituels, et des réactions d'angoisse majeure (associées ou non à de l'agressivité, des cris, des colères...) lors de changements, même minimes, de leur environnement.

Les habitudes et rituels (qui peuvent concerner les conduites alimentaires, l'habillement...) envahissent la vie quotidienne et plongent l'enfant dans une grande détresse lorsqu'ils sont perturbés.

Existent également des stéréotypies (remuer les doigts devant le visage, tourner sur soi-même...). Elles n'ont pas de valeurs symboliques, mais ces gestes peuvent prendre beaucoup de sens s'ils sont utilisés comme protection (ex : se boucher les oreilles pour éviter une stimulation auditive).

Les intérêts sont restreints et peuvent apparaître étranges. Par exemple, l'enfant peut passer des heures à faire tourner les roues d'une petite voiture, ou à aligner des objets.

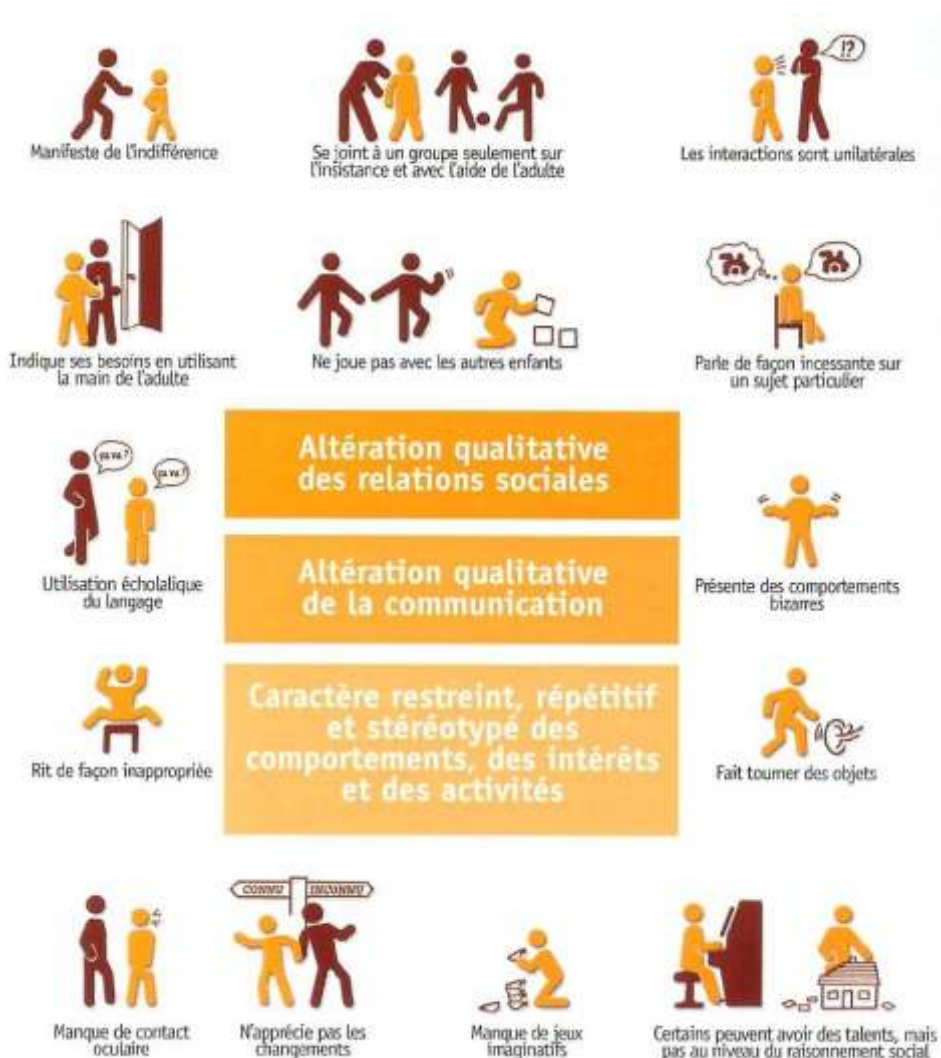


Figure 1 : le trépied autistique.

2. Les troubles de la modulation sensorielle et de la psychomotricité.

Au niveau sensoriel, la clinique est très hétérogène.

Il existe des discordances dans tous les champs sensoriels : audition, toucher, odorat... L'enfant est plus ou moins sensible à certaines caractéristiques du monde environnant, ce qui se traduit par un usage très particulier des objets (il les effleure, les flaire, les fait rouler, tomber... de manière répétitive), des réactions parfois paradoxales au bruit, au toucher..., des conduites d'autostimulation (ex : claquements de langue, bulles de salive).

De plus, les réactions aux stimuli sensoriels peuvent varier dans le temps, parfois même au cours d'une même journée.

Le schéma corporel est extrêmement perturbé, la posture et le tonus sont anormaux. L'enfant marche souvent sur la pointe des pieds, en hypertonie, de manière saccadée. Parfois existent des moments d'hypotonie majeure.

Il n'existe aucune attitude anticipatoire.

Ses conduites d'exploration du monde peuvent dérouter : par exemple, faire le tour d'une pièce, des meubles avec le dos...

Peuvent exister des troubles du sommeil, des troubles alimentaires.

3. Les troubles cognitifs.

a. Le retard mental.

Très souvent, l'autisme est associé à un retard mental : selon Michael Rutter, seul un quart des autistes a une intelligence que l'on peut considérer comme normale²².

Le QI non verbal est meilleur que le QI verbal (en moyenne <70 contre <55). Les capacités de raisonnement et de traitement de l'information sont abaissées mais la mémorisation et les performances visuo-spatiales peuvent être supérieures à celles de la population générale, notamment dans des domaines de prédilection.

A contrario, certains autistes sont dits de « haut niveau ». Les performances cognitives sont alors normales voire supérieures dans certains domaines : mémoire exceptionnelle, « talent » pour les mathématiques, les arts... Ces activités restent néanmoins stéréotypées et répétitives. Le tableau est dominé par les troubles des interactions sociales et de la communication.

La question de l'intelligence chez les autistes continue de faire débat. A l'origine, Kanner entre autres, pensait que les autistes étaient intelligents.

Puis avec le développement des tests psychométriques, celui d'Alfred Binet en particulier, les autistes ont été considérés comme déficients mentaux.

Aujourd'hui, de nouveau la tendance s'inverse et certains chercheurs tendent à mettre en lumière l'intelligence des enfants autistes. En effet, la plupart des tests d'intelligence requièrent une bonne compréhension verbale, voire un langage oral. On peut donc légitimement douter de la valeur de ces évaluations chez les enfants autistes, dont la moitié seulement acquiert le langage, et dont tous souffrent de troubles de la pragmatique du langage.

²² **Michael RUTTER.** *Developmental issues and prognosis.* Autism : a reappraisal of concepts and treatment. Editions Plenum, 1998 : 503-504.

La Wechsler Intelligence Scale for Children III (WISC III) est une échelle d'intelligence destinée aux jeunes de 6 à 16 ans. Elle est composée de 12 sous-tests (6 pour le QI verbal, 6 pour le QI de performance). La moyenne des résultats donne le QI total.

Les résultats au WISC III se présentent sous la forme d'une échelle, et on note bien les relativement faibles performances des enfants autistes avec toutefois l'émergence de résultats « hors norme » à la sous-épreuve des « blocks design » (figure 2).

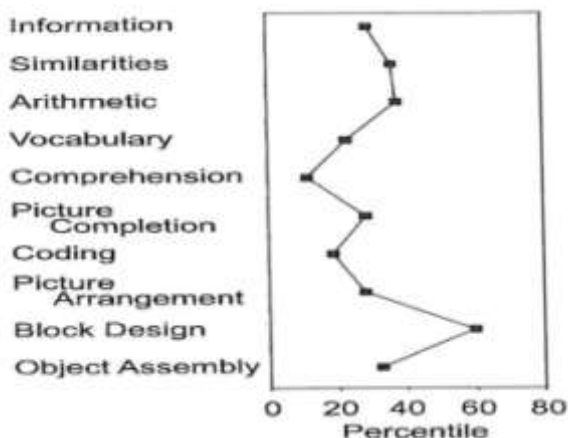


Figure 2 : Scores moyens des différents subtests du WISC-III, obtenus par 38 enfants autistes. Etude de Michelle Dawson¹⁸.

Les autistes présentent ce même profil de résultats au WISC quelle que soit la moyenne de leur QI, c'est-à-dire que leurs pics de performance concernent toujours les mêmes sous-tests. Les valeurs atteintes par ces « pics d'habileté » sont corrélées au niveau des autres épreuves.

Par contre, pour un niveau d'intelligence donné, un enfant autiste présente toujours de meilleurs résultats au sous-test « dessins avec blocs » qu'un non autiste. Cette sous-partie du test consiste à reproduire une figure géométrique donnée à partir de cubes dont les faces sont rouges, blanches, à moitié rouges, ou à moitié blanches. Les figures nécessitent de 2 à 9 blocs, la difficulté allant croissant (figure 3).

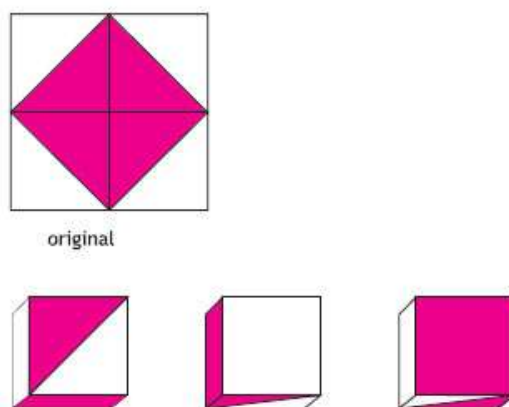


Figure 3 : Exemple de figure à reproduire au sous-test « block design », avec les cubes proposés ci-dessus.

Pour tester l'intelligence, on peut aussi utiliser les matrices progressives de Raven (Raven's progressive matrices, RPM), développées en 1936 par le Dr John Raven. Elles prennent la forme d'un questionnaire à choix multiples, où 60 items sont classés en 5 séries de difficulté croissante. Il en existe plusieurs versions, dont la version colorée (figure 4), qui convient mieux aux plus jeunes, ou aux déficients intellectuels par exemple.

C'est un test qui mesure les aptitudes à tester des hypothèses, à résoudre des problèmes et à apprendre.

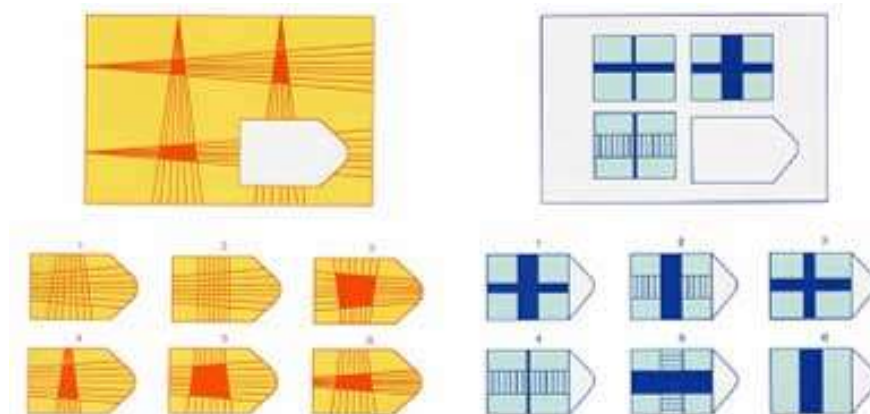


Figure 4 : Exemple de RPM colorées.

En 2007, une étude de Michelle DAWSON²³, tend à montrer que les autistes ont un meilleur score aux RPM qu'aux tests de Wechsler, alors que dans la population contrôlée, les deux tests concordent (figure 5).

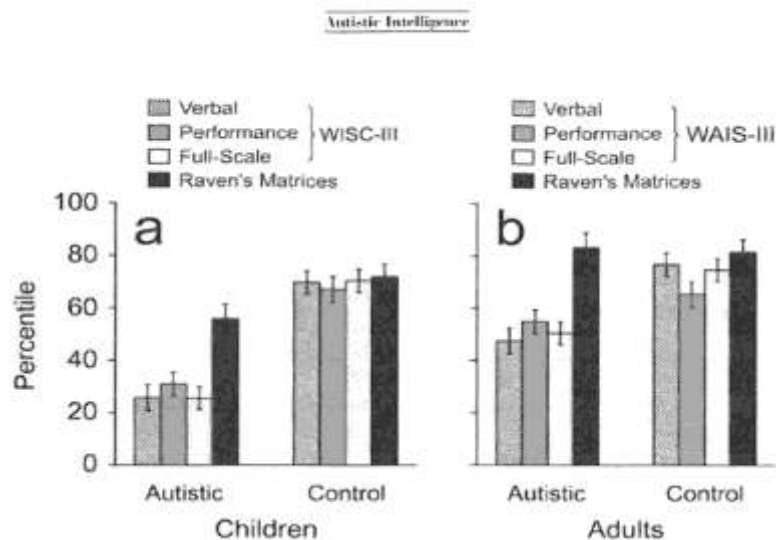


Figure 5 : comparaisons des WISC III et RPM dans l'évaluation du QI des autistes

a. Performances aux WISC III et RPM d'enfants autistes et non-autistes.

b. Performances aux WAIS III et RPM d'adultes autistes et non-autistes.

Ce test serait peut-être mieux adapté aux autistes, et permettrait de moins sous-estimer leur potentiel : au test de WISC, aucun enfant autiste n'a obtenu de score correspondant à un QI élevé et

²³ Michelle DAWSON . *The level and nature of autistic intelligence*. Psychological science. 2007, vol 18 (8).

un tiers des enfants autistes avait des résultats correspondant à un retard mental. Au test de Raven en revanche, un tiers des autistes obtenait un QI élevé, seul un enfant sur 20 accusait un retard mental. En moyenne, il y a 30 points de différence entre les 2 estimations de QI.

Ces résultats ont été confirmés, dans une moindre mesure cependant (9 points de différence vs 30), par l'étude de Sven Bölte en 2009²⁴.

Ces études soulignent bien l'extrême précaution qui doit présider à l'interprétation de tests d'intelligence chez les autistes.

Il est probable que ces derniers possèdent des compétences de perception extraordinaires et qu'ils utilisent des voies cognitives particulières pour résoudre les problèmes. Leur intelligence dépasse de toute évidence la simple mémorisation et perception et inclut des capacités de raisonnement complexes.

b. Les capacités spéciales²⁵.

Les autistes peuvent présenter des performances particulières dans des domaines restreints et fixes, spécifiques à chaque personne.

Ces performances sont supérieures à ce que l'on pourrait prédire à partir du reste de leurs capacités cognitives, et parfois mêmes supérieures à celles de la population générale. Elles peuvent s'exercer dans divers domaines tels que la mémoire, la reproduction graphique, le calcul, la musique, l'hyperlexie.

Le plus souvent, ces capacités spéciales se retrouvent dans les domaines où existent habituellement les pics d'habileté chez la population autiste.

Il a été montré que ces capacités ne sont pas en lien avec la simple mémoire (ce qui a été supposé pour les calculateurs de calendrier par exemple) mais avec une véritable forme d'intelligence.

c. Le déficit des capacités de symbolisation et de représentation.

Plusieurs études ont montré les déficits de symbolisation et de représentation des jeunes autistes.

En 1970²⁶ déjà, avait été montré que chez les sujets autistes, la performance mnésique n'est pas améliorée par la structuration du stimulus.

De même, en 1983²⁷, où il a été montré qu'ils faisaient abstraction de la valeur représentative d'ensemble d'une figure complexe, pour ne s'intéresser qu'à ses figures élémentaires, tel que le prouvent leurs excellents résultats aux épreuves des figures enchevêtrées (figure 6).

²⁴ Sven BOLTE, Isabel DZIOBEK, Fritz POUSTKA. *Brief report : the level and nature of autistic intelligence revisited*. Journal of autism and developmental disorders. 2009, 39 : 678-682.

²⁵ Laurent MOTTRON. *L'autisme : une autre intelligence*. 2004. Editions Pierre Mardaga.

²⁶ Beate HERMELIN, Neil O'CONNOR. *Psychological experiments with autistic children*. Pergamon Press, Oxford. 1970.

²⁷ Amitta SHAH, Uta FRITH. *An islet of ability in autistic children : a research note*. Journal of child psychology and psychiatry. 1983; 24 : 613-620.

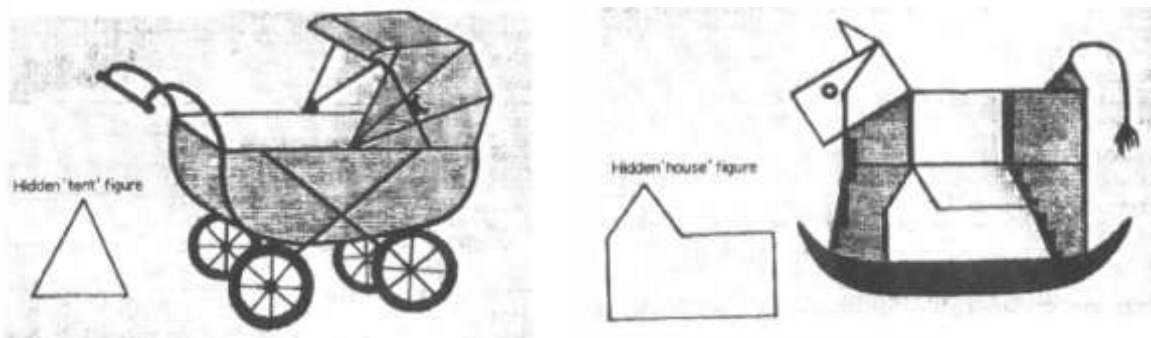


Figure 6 : Exemple de figures enchevêtrées où il faut respectivement retrouver le triangle dans le landau, et la maison dans le cheval.

A partir de l'expérience des figures enchevêtrées, Uta Frith développe la **théorie de la cohérence centrale**. Elle postule que nous essayons tous de donner une cohésion, un sens, aux informations qui nous parviennent de notre environnement. Chez les autistes, ne subsisteraient que des forces de cohésion périphériques, ne leur permettant de disposer que d'informations partielles, sans lien. A partir de la mise en évidence de ce défaut de cohérence centrale, elle explique tous les signes cliniques de l'autisme, syndrome assimilable à une incapacité à prendre en compte le contexte, à évaluer le sens général des événements, notamment des intentions de l'autre. Elle se rapproche alors de la théorie de l'esprit, de son confrère, Simon Baron Cohen (cf. infra).

En 1987²⁸, une autre étude, s'intéressant aux jeux des enfants autistes, comparativement à ceux des enfants déficients mentaux ou normaux, montre que les autistes accordent peu de temps aux jeux complexes, fonctionnels ou symboliques, par rapport aux jeux stéréotypés de manipulation, ou aux jeux relationnels (association simultanée d'au moins 2 objets, de manière non fonctionnelle). Les auteurs y voient un manque d'accès au symbolisme, permettant à partir des objets simples, de se créer une histoire. Ce manque de jeu de « faire semblant » persiste à l'âge adulte, même chez les autistes de haut niveau²⁹.

d. Troubles des conduites d'imitation.

Da manière très simple, l'imitation est un phénomène de reproduction qui implique de pouvoir « *faire ce que l'on voit faire* ». Jacqueline Nadel³⁰ différencie l'imitation d'actions simples ou familières, synonyme de mimétisme, de contagion, de facilitation sociale, et l'« *imitation vraie* » qui consiste à reproduire des actions nouvelles et complexes dont il faut comprendre l'intention.

La plupart des auteurs s'accordent sur un déficit de l'imitation gestuelle chez les enfants autistes. Mais il semblerait que les résultats divergent selon les études, et les sous-groupes d'autisme : « *il est difficile de démontrer une déficience de tous les niveaux d'imitation dans l'autisme, et plus difficile encore d'affirmer qu'une telle déficience serait spécifique*²⁷ ».

Les enfants autistes sont capables d'imitation à différents niveaux, selon leur âge de développement, et peuvent progresser dans ce domaine. Par exemple, chez des enfants autistes de bas niveau, existent des réponses imitatives même frustes.

²⁸ Marian SIGMAN, Judy UNGERER, Peter MUNDY. Tracey SHERMAN. *Cognition in autistic children*. In : D. Cohen. *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. Eds John Wiley. 1987.

²⁹ Simon BARON COHEN and coll. *Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population*. British Journal of psychiatry. 1996 ; 168 : 158-163.

³⁰ Jacqueline NADEL. *Imitation et autisme*. Cerveau et psycho. 2003, vol n°4.

Le profil des troubles imitatifs d'un enfant autiste pourrait être la résultante de l'autisme (spécialement de par les intérêts limités, et les troubles des capacités motrices), d'un trouble du langage, du niveau mental³¹.

Smith et Bryson³² les envisagent plutôt comme la traduction d'un déficit de perception et de représentation des événements du monde extérieur, au même titre que les déficits des fonctions exécutives.

e. Déficit de l'attention conjointe.

L'attention conjointe, ou partagée, est la capacité de porter son attention visuelle, et de diriger celle de l'autre, sur un même objet commun.

Elle se fonde d'abord sur le regard : de se regarder l'un l'autre avec sa mère, l'enfant passe à regarder, avec sa mère, dans la même direction (co-direction). Elle s'appuie également sur la détection de l'intentionnalité d'autrui.

Elle est normalement présente autour de 12 mois.

Alors qu'ils sont capables de comprendre les demandes en relation avec un objet, les enfants autistes mettent peu souvent en place des conduites visant à partager l'attention visuelle sur ce même objet, avec autrui.

L'autre n'est pas totalement ignoré, il peut même être utilisé comme objet (par exemple l'enfant autiste se saisit de la main de l'adulte pour attraper des objets par exemple), mais il n'est pas envisagé comme un interlocuteur, ayant un point de vue qui peut être partagé ou dirigé.

L'un des signes cliniques principaux du déficit d'attention conjointe est l'incapacité à utiliser et comprendre le pointage protodéclaratif. Par contre, les enfants autistes possèdent le pointage proto-impératif (destiné à obtenir un objet) et le pointage pour nommer.

Connie Kasari, Patricia Mundy et Marian Sigman ont montré que le déficit de l'attention conjointe signe un trouble de la régulation de l'attention et des processus cognitifs impliqués dans les relations sociales mais aussi des perturbations des processus affectifs³³. De plus, elles postulent que ce déficit participe au retard de développement du langage³⁴.

³¹ **Jacqueline NADEL, Caroline POTIER.** *Imiter et être imité dans le développement de l'intentionnalité* in **Jacqueline NADEL, Jean DECETY.** *Imiter pour découvrir l'humain.* 2002. Presses Universitaires de France.

³² **Isabel SMITH, Susan BRYSON.** *Imitation and action in autism : a critical review.* Psychological bulletin. 1994, 116 : 259-273.

³³ **Connie KASARI, Marian SIGMAN, Patricia MUNDY, Nurit YIRMIYA.** *Affective sharing in the context of joint attention interactions of normal, autistic and mentally retarded children.* 1990, 20 (1) ; 87-100.

³⁴ **Patricia MUNDY, Marian SIGMAN, Connie KASARI.** *A longitudinal study of joint attention and language development in autistic children.* Journal of autism and developmental disorders. 1990, 20 (1) ; 115-128.

f. Défaut de la théorie de l'esprit.

Dans l'acception originale des primatologues David Premack et Guy Woodruff³⁵, la théorie de l'esprit est l'aptitude à comprendre les conduites d'autrui, et elle reposerait sur des inférences d'états mentaux : croyances, désirs, émotions (joie, peur...).

En sciences cognitives, la théorie de l'esprit désigne les processus cognitifs permettant à un individu d'expliquer ou de prédire ses propres actions et celles des autres. Cette aptitude enrichit qualitativement les interactions sociales (communication, collaboration, compétition, apprentissage, etc.).

En 1985, Simon Baron Cohen, Alan Leslie et Uta Frith³⁶ posent l'hypothèse que l'essentiel des troubles de l'autisme pourrait s'expliquer par un déficit de la théorie de l'esprit, qui normalement s'acquiert entre 2 et 4 ans, et permet notamment le jeu du « faire-semblant » (on l'a vu, fréquemment absent chez l'autiste). De ce fait, les autistes trouvent le monde environnant imprévisible et incompréhensible.

Leur protocole expérimental s'appuyait sur un jeu avec deux poupées Sally et Anne, ayant chacune une boîte. Sally met une bille dans sa boîte puis quitte la scène. Anne en profite pour prendre la bille de Sally et la mettre dans sa propre boîte. Les questions posées à l'enfant étaient donc : « quand Sally revient, où cherche-t-elle sa bille ? Où est-elle vraiment ? Où était-elle au début ? ».

Sont pris en compte les enfants ayant bien répondu aux deux dernières questions. Alors que respectivement 85 et 86% des enfants normaux et trisomiques répondent correctement à la première question, 80% des autistes y échouent. Ils ne s'attachent donc pas à la croyance de la poupée Sally mais à la réalité des faits. Ils ne peuvent prendre en considération le contexte expérimental et se mettre à la place de Sally, lui accordant une croyance différente de la leur.

Ces données expérimentales ont été confirmées par d'autres études mais leur interprétation diffère parfois : trouble de l'utilisation des représentations d'ordre supérieur et non de leur acquisition, aspect de troubles métacognitifs plus larges...

Simon Baron Cohen et son équipe postulaient que ce trouble est inné, ce qui fut remis en question. En partie parce que la théorie de l'esprit ne se met en place que vers 3-4 ans, certainement grâce aux échanges émotionnels et affectifs de l'enfant avec son entourage depuis la naissance. Cohen imagine alors l'attention conjointe comme précurseur de la théorie de l'esprit.

g. Déficit des fonctions exécutives.

Les fonctions exécutives sont les opérations mentales permettant le contrôle et l'exécution d'activités finalisées : planification d'actions, résolution de problèmes, adaptation de stratégies...

Certains chercheurs ont mis en évidence des points communs entre les autistes et les personnes souffrant de lésions cérébrales, essentiellement du cortex frontal. Ce dysfonctionnement du cortex frontal pourrait expliquer certaines persévérations.

Alors que les anomalies des fonctions exécutives peuvent être fréquentes dans un grand nombre de désordre du développement, les déficits dans le changement de comportement et dans la planification semblent caractéristiques de l'autisme et pourraient donc être à l'origine de certains problèmes d'adaptation.

³⁵ David PREMACK, Guy WOODRUFF. *Does the chimpanzee have a theory of mind?* Behavioral Brain Sciences. 1978 ; 1, 515-526.

³⁶ Simon BARON COHEN, Alan LESLIE, Uta FRITH. *Does the autistic child have a "theory of mind" ?* Cognition. 1985 ; 21 : 37-46.

4. Troubles des émotions.

L'enfant autiste manifeste peu d'émotions, ou les exprime de manière souvent inadaptée, ou excessive. Il ressent, mais semble alors impossible de relativiser.

Ses réactions apparaissent parfois incompréhensibles, mais sont le reflet de sa perception du monde, et du sens qu'il essaie de lui donner.

Les autistes de bon niveau ont une compréhension de base correcte des émotions cardinales telles que la joie, la peur, la colère, la tristesse. Ils peuvent vers 8 ans, reconnaître les émotions faciales, nommer les émotions et les lier aux contextes. Néanmoins, demeurent présents des problèmes pragmatiques : la compréhension reste superficielle. N'ayant pas accès à l'abstraction, ils ne peuvent généraliser, et faire de lien. De même, ils peuvent difficilement attribuer à autrui des états mentaux et prédire ou expliquer son comportement sur cette base (*cf* théorie de l'esprit). Ils ont également des difficultés à gérer leurs émotions, telles que colère, anxiété... Leurs comportements sont par conséquent parfois inappropriés, voire excentriques.

5. Comorbidité psychiatrique.

Dans une publication d'Août 2008, portant sur 112 autistes, Emily SIMONOFF et ses collègues rapportaient que 71 % d'entre eux avaient au moins une comorbidité psychiatrique, tandis que 41 % en avaient au moins 2³⁷. Les plus fréquentes sont dans cette étude les troubles anxieux sociaux, les troubles de l'attention et/ou hyperactivité, et les conduites oppositionnelles.

Les études ne sont pas toutes convergentes mais la majorité d'entre elles posent la dépression comme la comorbidité première. Suivant les séries, les taux varient et nombre d'auteurs les considèrent très sous-estimés. Au début des années 1990, les taux oscillaient plutôt entre 2 et 3 %. Les études plus récentes aboutissent à des estimations bien plus fortes, atteignant dans une étude portant sur 160 enfants, 26 %³⁸.

³⁷ Emily SIMONOFF, Andrew PICKLES, Tony CHARMAN, Susie CHANDLER, Tom LOUCAS, Gillian BAIRD. *Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders : prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample*. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. Aug 2008; 47 (8): 921-929.

³⁸ Xue MING, Michael BRIMACOMBE, Janti CHAABAN, Barbie ZIMMERMANN-BIER, George WAGNER. *Autism spectrum disorders : concurrent clinical disorders*. Journal of child neurology. January 2008, 23 (1), 6-13.

III. Autres formes cliniques.

1. L'autisme atypique.

Il se différencie de l'autisme typique par un âge de survenue plus tardif ou l'incomplétude du « trépied symptomatique ».

2. Le syndrome d'Asperger.

Il s'agit d'une forme clinique d'autisme où l'enfant est moins gravement atteint par la symptomatologie autistique, sans altération cognitive mais également sans retard d'apparition du langage.

Ce syndrome beaucoup plus les garçons que les filles (sex ratio entre 7 et 8).

Les premiers signes relevés par les parents ne se manifestent que rarement avant 3-4 ans, puis plus clairement avec l'entrée en CP, où les exigences sociales deviennent plus fortes. Ainsi, il semblerait que le diagnostic soit porté tard, en moyenne à 11 ans³⁹, lorsque le retard devient patent dans le développement cognitif et social.

Le langage est normal au niveau phonétique, phonologique et syntaxique (pas d'écholalie, pas d'inversion pronominale) mais reste perturbé par des troubles sémantiques (choix de mots singuliers, néologismes), et pragmatiques. La prosodie reste particulière.

Malgré un niveau intellectuel normal ou supérieur, ces sujets apparaissent maladroits et handicapés au plan social et interactif, avec persistance des troubles à l'âge adulte.

La vie émotionnelle est émue ou inappropriée.

L'insertion sociale est rendue difficile par le manque d'humour, d'empathie, d'intérêt pour l'autre.

Comme nous l'avons vu précédemment, les autistes Asperger ont une bonne compréhension des émotions de base, mais les déficits cognitifs pragmatiques, et de la théorie de l'esprit ne leur permettent pas d'en faire bon usage.

Leurs comportements parfois inappropriés, voire excentriques, peuvent susciter rejet, moqueries, exclusion⁴⁰.

Ces phénomènes grevent de manière importantes les possibilités des Asperger à créer des liens avec d'autres jeunes. Pourtant, il est reconnu qu'ils ont un désir fort de créer des amitiés, de se socialiser. Mais ils n'en ont pas toujours les capacités.

Ils se savent différents. La conscience de leur rôle dans leurs échecs de socialisation, et la culpabilité qui en découle contribue à leur mésestime et leur découragement. Les Asperger se voient moins compétents dans les domaines sociaux et sportifs, et se sentent peu admis par leurs pairs⁴¹. L'acceptation par leurs pairs semble être une variable capitale à leurs yeux, bien plus que leurs

³⁹ Patricia HOWLIN, Anna ASGHARIAN. *The diagnosis of autism and Asperger syndrome : findings from a survey of 770 families*. Developmental medicine and child neurology. 1999 ; 41 : 834-839.

⁴⁰ Tony ATTWOOD. *Asperger's syndrome : a guide for parents and professionals*. London Jessica Kingsley Publications. 1998.

⁴¹ Sara WILLIAMSON, Jaime CRAIG, Richard SLINGER. *Exploring the relationship between measures of self-esteem and psychological adjustment among adolescents with Asperger syndrome*. Autism, 2008, 12(4).

compétences réelles. Plus ils se sentent socialement incompétents, plus les symptômes dépressifs sont importants⁴².

Ces données sont cependant très subjectives car leurs parents, eux, les voient bien plus compétents et insérés dans le domaine social.

La mésestime d'eux-mêmes majeure chez eux le risque de dépression⁴³.

C'est un cercle vicieux car si le jeune est déprimé, il n'a plus la motivation pour évoluer. Il s'enferme dans des comportements autistiques, solitaires... ce qui accroît sa solitude, sa culpabilité, etc. In fine, cela entretient la dépression

La maladresse est manifeste. Les stéréotypies fréquentes.

La validité de cette description clinique reste controversée et il n'existe pas de consensus clair sur les critères et les limites de ce syndrome. Tony Attwood avance même que si l'on utilisait les critères du DSM IV stricto sensu, le diagnostic de syndrome d'Asperger serait très rare⁴⁴. Les cas décrits par Hans Asperger ne correspondraient alors même pas au syndrome qui porte son nom⁴⁵ !

Il est parfois bien difficile de le distinguer de l'autisme de haut niveau, mais schématiquement on peut proposer quelques critères de différenciation : début plus tardif, évolution plus favorable, troubles de la communication moins sévères, intérêts focalisés plus évidents, QI verbal > QI de performance, maladresse plus fréquente, antécédents familiaux plus fréquents...

3. Le syndrome de Rett⁴⁶.

En 1966, Andreas Rett, neuropédiatre, rapporte l'observation de 22 petites filles présentant des troubles autistiques, alors que leur développement avait été normal jusqu'à leurs six premiers mois.

Le syndrome de Rett est en fait une maladie génétique neurologique (identification du gène MECP2 au locus Xq28 en 1999⁴⁷. Maladie dominante liée à l'X) atteignant les filles et apparaissant après 6 à 18 mois de développement normal.

Apparaît alors une stagnation du développement, suivie d'une détérioration mentale et comportementale rapide, jusqu'à un état de démence et d'autisme en moins d'un an et demi.

Parallèlement, on assiste à une régression psychomotrice avec arrêt de la croissance de la boîte crânienne et microcéphalie, disparition de la manipulation volontaire, remplacée par des stéréotypies des mains caractéristiques (frottement des mains croisées devant la poitrine, tapotement des dents avec les doigts repliés, léchage des doigts qui sont souvent recouverts de salive et dont la peau peut-être très abîmée), ataxie du tronc et de la marche.

Puis, survient une période prolongée de stabilisation apparente, avec apparition de complications neurologiques progressives (syndrome pyramidal, crises convulsives, troubles vasomoteurs...).

⁴² **Sandy VICKERSTAFF, Sandra HERIOT, Michelle WONG, Ana LOPES, David DOSSETOR.** *Intellectual ability, self perceived social competence, and depressive symptomatology in children with high functioning autistic spectrum disorders.* Journal of autism and developmental disorders, 2007, 37 : 1647-1664

⁴³ **Gena BARNHILL, Brenda SMITH-MYLES.** *Attributional style and depression in adolescents with Asperger syndrome.* Journal of positive behavior interventions, 2001, 3 : 175-190

⁴⁴ **Tony ATTWOOD.** Is there a difference between Asperger syndrome and high functioning autism ? 2003.
http://www.sacramentoasis.com/docs/8-22-03/as_&_hfa.pdf

⁴⁵ **Judith MILLER and Sally OZONOFF.** *Did Asperger's cases have Asperger Disorder? A research note.* Journal of Child Psychology and Psychiatry. 1997 ; 38. 247-251.

⁴⁶ **Josette MANCINI.** *Le syndrome de RETT.* <http://www.orpha.net/data/patho/FR/fr-rett.html>

⁴⁷ **Ruthie AMIR, Ignatia VAN DEN VEYVER, Mimi WAN, Charles TRAN, Uta FRANCKE, Huda ZOGHBI.** *Rett syndrome is caused by mutations in X-linked MECP2, encoding methyl-CpG-binding protein 2.* Nature Genetics. 1999, 23(2) : 185-188.

Le syndrome autistique est un peu moins marqué.

Il n'existe pas de traitement spécifique pour ce trouble qui touche environ 1 petite fille sur 10000 d'après le DSM IV.

4. L'autisme syndromique.

Il regroupe les formes d'autisme associé à un trouble neurologique et/ou cognitif sévère, ou à un déficit sensoriel.

Les signes initiaux sont en fait des troubles du développement parfois évocateurs d'autisme, mais peuvent être non spécifiques, et le retard psychomoteur ou les signes des pathologies associées peuvent être les premiers remarqués.

Les manifestations cliniques d'allure autistique sont alors difficiles à interpréter : certains auteurs émettent l'hypothèse que, dans ces cas de figure, l'autisme serait un "symptôme", conséquence des troubles sous-jacents, par opposition à l'autisme "maladie", qui serait une entité clinique à part entière. D'autres pensent qu'il s'agit de l'association de deux pathologies distinctes.

De manière statistiquement significative, l'autisme peut être associé à : l'épilepsie, le syndrome de l'X fragile, la sclérose tubéreuse de Bourneville et les autres phacomatoses, le syndrome d'Angelman, le syndrome de Williams, la trisomie 21, des troubles métaboliques (phénylcétonurie, hypothyroïdie).

Ces formes représentent une part importante de toutes les pathologies autistiques (environ 3/10000 en France), ce qui justifie la réalisation de leur dépistage lors de la prise en charge initiale.

Dans ce groupe, le sex-ratio est équilibré.

IV. Diagnostics différentiels.

1. Les troubles sensoriels.

La surdité doit toujours être éliminée devant l'absence ou un retard de langage, a fortiori quand il existe en plus une absence de réaction apparente à la voix et à d'autres stimulations auditives.

Contrairement à l'autiste, l'enfant qui présente une surdité isolée va manifester une appétence pour la communication non verbale, il va chercher à entrer en contact avec l'entourage.

Cependant, les déficits auditifs sont plus fréquents dans l'autisme que dans la population générale, il est donc nécessaire de réaliser un bilan ORL avec PEA (potentiels évoqués auditifs), même chez un enfant présentant un repli autistique net. Une double prise en charge est nécessaire en cas d'association des deux pathologies.

La cécité peut poser des difficultés diagnostiques, notamment chez les plus jeunes.

2. Le retard mental.

Pour les enfants souffrant d'un retard mental sans autisme, l'atteinte est homogène tandis que le fonctionnement est plus hétérogène pour l'enfant autiste (îlots de compétence).

Par ailleurs, chez l'autiste, les troubles du contact et de la communication sont au premier plan, avec les comportements bizarres et stéréotypés.

3. Les troubles dysphasiques graves : aphasie/dysphasie.

Dysphasiques et autistes ont en commun le retard à l'acquisition du langage, les troubles de l'expressivité, voire des troubles de la compréhension des sons et du langage oral ; il peut exister chez certains enfants dysphasiques des problèmes de relations sociales, mais leur capacité de communication non verbale est conservée.

Actuellement, c'est la frontière entre autisme et **dysphasie sémantique pragmatique** qui suscite le plus de débats. Cette dysphasie est repérée assez tard car la production des sons et la construction des phrases ne sont pas touchées. L'enfant parle facilement, il utilise un langage « plaqué », car il apprend à parler en répétant des phrases entendues. Ses productions sont cependant peu informatives (manquant de sens réel). Les tours de parole ne sont pas respectés. Les difficultés de compréhension sont majeures : l'enfant ne répond pas de manière adaptée aux questions, il comprend difficilement l'humour. Il a peu conscience de ses troubles.

4. Les carences affectives et la dépression du nourrisson.

Une dépression peut engendrer un repli d'allure autistique de l'enfant, avec apathie, retrait, refus de contact.

On peut également retrouver un tel tableau en cas d'hospitalisme. Cependant la symptomatologie dépressive du jeune enfant fait généralement suite à un changement repérable dans son environnement et les capacités de communication sont préservées à l'examen sémiologique. Le tableau clinique est alors d'évolution rapidement favorable si la prise en charge intervient précocement. En revanche, lorsqu'il s'agit de carences affectives graves et durables, on peut observer un tableau pseudo-autistique.

Si les antécédents sont connus, les anomalies des conditions de vie peuvent être facilement identifiées, mais parfois l'anamnèse est insuffisante pour pouvoir trancher (enfants plus grands dont

le passé est mal précisé, cumul de facteurs, adoption tardive...).

Du fait de la dimension réactionnelle de ces troubles et de la non-structuration psychique de l'enfant autour du retrait, l'évolution est d'autant plus favorable que la prise en charge est précoce.

5. Dysharmonies psychotiques.

Plutôt qu'un véritable diagnostic différentiel, la question est aussi celle des formes voisines, ou "apparentés" des troubles envahissants du développement : symptomatologie beaucoup moins caractérisée, pouvant débuter plus tardivement, avec un sex-ratio plus équilibré, et dont l'évolution est différente, avec alternance de phases d'amélioration et de rechutes indépendantes du cours du développement.

6. L'hyperactivité avec déficit de l'attention (TDAH).

Tant dans l'hyperactivité avec trouble de l'attention que dans l'autisme existent des troubles de la socialisation, et troubles relationnels. Néanmoins, ceux-ci sont plus importants dans l'autisme.

Dans une étude de 2004, portant sur 101 enfants autistes sans retard mental, il est rapporté 95% de troubles attentionnels et 75% de syndrome d'hyperactivité⁴⁸.

7. Les troubles obsessionnels compulsifs

La question se pose essentiellement lorsque, sans données cliniques sur le développement précoce, il faut trancher entre TOCs et TED de haut niveau. En effet, les comportements répétitifs, restreints, stéréotypés peuvent avoir quelques similitudes avec les TOCs.

8. Les troubles de la personnalité

Parfois il peut être difficile à l'adolescence ou à l'âge adulte de faire la différence entre troubles schizoïdes et autisme de haut niveau. De nouveau, ce sont les données cliniques relatives au développement précoce qui peuvent permettre de trancher.

9. Les variations de la normale

Gardons nous bien de diagnostiquer l'autisme à l'excès. Certaines personnes peuvent apparaître singulières, maladroites socialement... sans que ce soit pathologique en soi !

⁴⁸ Harald STURM, Elisabeth FERNELL, Christopher GILLBERT. *Autism spectrum disorders in children with normal intellectual levels : associated impairments and subgroups*. Developmental medicine and child neurology. 2004, 46(7) : 444-447.

V. Quand et comment poser le diagnostic⁴⁹.

Il est important de faire un diagnostic le plus précocement possible car il est maintenant acquis, qu'outre le fait d'épargner aux parents et à l'enfant une errance diagnostique, synonyme d'angoisse et d'inquiétude, une prise en charge adaptée et précoce est profitable à l'enfant. Elle peut de surcroît permettre d'éviter une aggravation clinique.

Les professionnels doivent être attentifs à l'inquiétude des parents quant au développement de leur enfant. Très souvent, leur inquiétude est justifiée.

S'il existe des signes précoces devant alerter les professionnels, **il n'est pas possible de faire un diagnostic fiable avant 2 ans**. Entre 2 et 3 ans, il faut que les signes soient patents. A partir de 3 ans, les signes sont suffisamment stables pour faire un diagnostic affirmatif.



Les signes devant alerter le praticien, chez un enfant de moins de 3 ans sont :

- Dans le domaine de la communication : perturbations dans le développement ou l'utilisation du langage, peu de réponses à l'appel de son prénom, déficits dans la communication non verbale.
- Dans le domaine de la socialisation : manque d'imitation, pas de pointage protodéclaratif, manque d'intérêt pour ses pairs, intérêts inhabituels, difficultés à reconnaître les émotions, restriction des jeux imaginatifs, pas de jeu de faire semblant, activités solitaires, relation inappropriée avec l'adulte (indifférence ou familiarité excessive).
- Dans le domaine des activités et comportements : hypersensibilité tactile ou auditive, maniérisme, balancements, agressivité, conduites oppositionnelles, besoin d'immuabilité, activités répétitives, stéréotypées.



Les signes d'alerte absolue sont :

- L'absence de babillage, de pointage, de gestes sociaux à 1 an.
- L'absence de mots à 18 mois.
- L'absence d'association de mots (non écholalique) à 2 ans.
- Une régression des acquis, quel que soit l'âge.

Cependant, ils ne sont pas pathognomoniques !!

Les troubles peuvent également passer plus ou moins inaperçus ou être bien tolérés par l'entourage, jusqu'à l'âge scolaire. Alors ils peuvent émerger plus intensément sous la forme de troubles importants des relations sociales ou de particularités dans les apprentissages.

Quoi qu'il en soit, **le diagnostic est toujours clinique**, et s'appuie sur les observations d'une équipe pluridisciplinaire, expérimentée et formée à cet exercice. Celles-ci complètent les observations faites par les parents, recueillies dans un guide d'entretien (l'ADI).

La CARS est une échelle diagnostique d'utilisation simple qui permet d'apprécier le degré de sévérité des troubles.

⁴⁹ Fédération Française de Psychiatrie, Haute Autorité de Santé. *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic d'autisme*. Juin 2005. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/autisme_rap.pdf

Certains domaines du développement doivent être systématiquement examinés. Cela passe par un examen psychologique déterminant le profil intellectuel et socio-adaptatif (Brunet Lézine, Wechsler, K-ABC, Vineland...), complété parfois par une évaluation neuropsychologique, un examen du langage et de la communication, un examen du développement psychomoteur et sensorimoteur.

Les équipes pluridisciplinaires peuvent être localisées en Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), Centre Médico-Psycho-Pédagogique (CMPP), service de pédopsychiatrie, services de pédiatrie, Centre de Ressources Autisme (CRA), cabinets de libéraux coordonnés entre eux.

Au-delà de la formation des professionnels de santé, il semblerait important de pouvoir sensibiliser les personnels scolaires à la détection de certains troubles : en effet, les signes cliniques apparaissent tôt, même s'ils ne sont patents que vers 2-3 ans et en France, tous les enfants de 3 ans sont scolarisés.

L'autisme fait partie intégrante des troubles envahissants du développement dont il est l'archétype même.

Bien que les études de prévalence revoient toujours les chiffres à la hausse, on peut s'accorder une **prévalence de l'autisme de 1‰**, les troubles envahissants du développement ou « troubles du spectre autistique » tels qu'ils sont parfois appelés désormais touchant jusqu'à 1/110 enfants. Le syndrome d'Asperger, lui, toucherait 0,3‰ de la population.

Le diagnostic d'autisme est clinique. Il n'existe à ce jour aucun test diagnostique, biologique, radiologique ou autre. Le diagnostic s'établit donc à partir de l'observation clinique d'une équipe pluridisciplinaire de professionnels formés à cet exercice.

De manière générale, la fiabilité du diagnostic clinique n'est pas établie avant 2 ans. Si à partir de 2 ans, certaines situations ne laissent pas de place au doute, il faut souvent attendre 3 ans pour poser le diagnostic de manière certaine.

Nous l'avons vu à travers ce chapitre, l'autisme est multiple et il existe une **extrême variabilité inter- et même intra-individuelle** des troubles.

Néanmoins, tout autiste présente des troubles du trépied autistique :

- **Altération qualitative des relations sociales**
- **Altération qualitative de la communication**
- **Caractère restreint, répétitif, stéréotypé des comportements, intérêts et activités.**

Bien d'autres signes ont pu être mis en évidence. Pour ce qui nous intéresse plus particulièrement dans cette thèse, nous verrons comment les troubles cognitifs (défaut des capacités de symbolisation et de représentation, défaut de la théorie de l'esprit, déficit des fonctions exécutives...) ont un impact sur la socialisation et les apprentissages des jeunes autistes et comment doit s'aménager la scolarisation dans ce contexte.

Il est également important au moment du diagnostic de **dépister de possibles troubles associés** (troubles sensoriels, pathologies génétiques, épilepsie entre autres). Il convient donc de faire un bilan de dépistage systématique comprenant examen de la vision et de l'audition, des consultations neuropédiatrique et génétique (caryotype standard et recherche d'un X fragile systématiques).

Si les questions entourant les limites des concepts de TED ou TSA, restent d'actualité, provoquant des remaniements fréquents des nosographies, il semble que la clinique de l'autisme typique soit maintenant bien connue, et consensuelle.

Il serait par contre ambitieux et faux d'avancer que ce trouble est bien compris.

Depuis plus d'un siècle maintenant, nos collègues réfléchissent à l'origine de ce trouble. Est-il inné ou acquis ? Est-il ou non curable ? Quelle est la part de l'organicité et de la psychopathologie ?

Dans les chapitres suivants, nous allons voyager à travers le temps : de la théorie organiciste des aliénistes du XIX^e aux recherches actuelles, en passant par les réflexions psychopathologiques de nos confrères depuis le début du XX^e.

Chapitre Trois : Psychopathologie

Bien qu'au début du XIX^e siècle, les aliénistes tentent de dégager les particularités distinguant l'idiotie de l'imbécillité, de la folie ou de la démence, ils laissent peu de place à la réflexion psychopathologique.

Pinel distinguait l'idiotisme acquis du vice originel de conformation, mais affirmait quoi qu'il en soit une incurabilité manifeste, sauf lors de rares crises salutaires.

Esquirol tranche la question de l'origine de l'idiotie par une **organicité indiscutable** : « à l'ouverture du crâne, on trouve presque toujours des vices de conformation⁵⁰ ». Cela pose ainsi le principe de l'incurabilité des idiots, « êtres avortés, monstres, au dessous de la brute ».

Dans les années 1850, sous l'impulsion de Bénédict Augustin Morel (1809-1873), psychiatre franco-autrichien, qui développe la **théorie de la dégénérescence**, idiotie et aliénation vont de nouveau se trouver associées, du moins dans leur origine héréditaire.

Dans cette théorie, la « tare » est transmise de génération en génération, avec aggravation progressive des troubles. L'aliénation n'est donc plus acquise, assimilée à une tare extérieure venant attaquer un organisme sain, mais innée, tare constitutionnelle transgénérationnelle.

L'idiotie devient le maillon ultime de cette chaîne de la dégénérescence :

Déséquilibre mental ⇒ Mélancolie ⇒ Manie ⇒ Démence ⇒ Imbécillité ⇒ Idiotie.

L'idiot est réintégré dans la société, par son histoire familiale, mais de nouveau condamné à l'enfermement par l'inéluctabilité de son incurabilité.

Cette théorie va également croiser les croyances religieuses de l'époque, et il ne faut qu'un pas pour penser que la dégénérescence condamne les pêcheurs, et que ceux qui sont le plus dégénérés sont ceux qui ont le plus pêché...

C'est au début du XX^e siècle que s'amorce la **révolution doctrinale** qui va faire naître la **psychopathologie**, c'est-à-dire l'étude raisonnée des pathologies psychiatriques, qui ne se contente plus de l'hérédité comme seule origine des troubles mais cherche à en comprendre l'organisation, voire le déterminisme psychologique, pour donner du sens aux symptômes et à la souffrance.

Sigmund Freud (1856-1939) est l'un des premiers à remettre en question la théorie de la dégénérescence et à ouvrir la porte à de possibles traitements psychothérapeutiques⁵¹.

Outre les quelques tentatives d'explication de l'idiotie par l'hérédité ou l'organicité, les premiers écrits concernant l'origine psychologique possible de l'autisme remontent au début du XX^e.

Au moment de la description princeps de l'autisme infantile, Kanner suppose un trouble affectif inné, probablement organique, mais souligne aussi la froideur des mères de ces patients reliés sur eux-mêmes, et le manque d'implication des pères dans la vie familiale.

Il postule en 1949 : « le syndrome de l'autisme infantile est suffisamment bien établi et accepté par tous comme un modèle psychopathologique⁵² ».

⁵⁰ Jean Etienne ESQUIROL. *Des maladies mentales considérées sous les rapports médical, hygiénique et médico-social*. 1838. Paris, Baillière.

⁵¹ Sigmund FREUD. *L'hérédité et l'étiologie des névroses*. Revue neurologique 1896 ; 4 (6), 161-169.

Nous allons voir comment certains auteurs ont envisagé la psychopathologie de ce trouble, tâchant d'apporter des pistes de compréhension sur les processus psychiques mis à l'œuvre.

Je vais déroger ici à la présentation chronologique des théories, pour tenter de les organiser selon les courants auxquelles elles appartiennent :

- Génétique.
- Structural.
- Dynamique.
- Cognitiviste.

Je vais pour cela m'inspirer, au-delà des textes mêmes des auteurs cités, des écrits de Jacques Hochmann⁵³, Didier Houzel⁵⁴ et de l'article consacré à l'autisme dans l'Encyclopédie Médico-Chirurgicale⁵⁵.

⁵² **Léo KANNER.** *Problems of nosology and psychodynamics in early childhood autism.* American Journal of orthopsychiatry. 1949, 19(3) : 416-426.

⁵³ **Jacques HOCHMANN.** *Histoire de l'autisme.* 2009, Editions Odile Jacob.

⁵⁴ **Didier HOUZEL.** *Aspects psychopathologiques de l'autisme infantile* in **9^{ème} journée d'étude du groupe haut normand de pédopsychiatrie. L'autisme.** Novembre 1997.

⁵⁵ **Philippe MAZET, Didier HOUZEL, Claude BURZSTEJN.** *Autisme infantile et psychose précoces de l'enfant.* Encyclopédie Médico-Chirurgicale : Pédopsychiatrie. 2000, n°101[37-201-G-10].

I. Modèles génétiques.

Dans ce modèle, l'autisme est envisagé comme la **fixation ou la régression de l'enfant à un stade de développement particulier, et précoce.**

1. Laretta Bender (1897-1987).

Laretta Bender est une neuropédopsychiatre américaine.

Elle n'a pas théorisé spécifiquement sur l'autisme, mais son point de vue à la fois psychopathologique et organiciste sur les schizophrénies infantiles est d'un intérêt majeur.

L'origine principal d'un tel trouble serait pour elle un trouble initial de la maturation du système nerveux, résultant d'une atteinte globale des fonctions cérébrales (végétatives, motrices, intellectuelles, émotionnelles, perceptuelles, sociales) survenant avant 11 ans.

Lorsque que l'homéostasie des fonctions cérébrales est atteinte au cours du développement, l'enfant est frappé d'angoisse, et y réagit selon son stade de maturation.

Fine sémiologue, elle essaie de donner du sens aux signes cliniques communs qu'elle note chez ses enfants, et qui semblent correspondre à la symptomatologie autistique.

Elle relève que ces enfants ont l'angoisse de perdre une partie de leur corps, ne possèdent pas d'unité corporelle... ce qui entrave leurs relations aux autres et l'unification de leur identité.

Cette **difficulté à s'identifier soi-même comme différent des autres** est source d'angoisses, dont l'enfant doit se protéger par le repli, l'absence de communication au monde, l'intérêt pour des objets particuliers.

Se référant à Mélanie Klein, elle évoque les cas où l'enfant se sent possédé par de mauvais objets, introduits en lui par une mère fantasmatiquement persécutrice. Cette persistance anormale des fantasmes du bébé traduit une mauvaise intégration par l'enfant des normes et des interdits parentaux (Surmoi primitif).

La schizophrénie de l'enfant est un **mixte entre un désordre du fonctionnement cérébral global et de déterminations psychologiques** liés à l'enfant.

Laretta Bender exonère les mères de toute culpabilité dans l'origine de ce trouble, qu'elle considère plutôt comme victimes de l'incapacité de leur enfant à entrer en contact avec elles. S'il existe un dysfonctionnement maternel, il est réactionnel à la pathologie de l'enfant.

2. Margaret Mahler⁵⁶ (1897-1985).

D'origine hongroise, Margaret Mahler est formée à la pédiatrie en Allemagne. Après ses études, elle s'installe à Vienne, où elle fonde le premier centre de guidance infantile, avec entre autres, Anna Freud. En parallèle, elle poursuit sa psychanalyse avec Helene Deutsch.

La montée du nazisme la pousse à s'exiler aux Etats-Unis, où elle s'installe comme psychanalyste et poursuit ses travaux sur les troubles psychiques infantiles, notamment au "Masters Children Center" de New York.

Comme nous l'avons vu précédemment, Margaret Mahler se distingue de ses contemporains et abandonne le diagnostic de schizophrénie infantile au profit de ce qu'elle définit comme les psychoses infantiles : pour elle, la schizophrénie ne peut toucher qu'un individu dont les instances psychiques sont différenciées.

⁵⁶ **Margaret MAHLER.** *Psychose infantile. Symbiose humaine et individuation.* 1968, Editions PAYOT.

a. Dans son approche, le développement normal de l'enfant s'élabore d'un état autistique normal à la séparation-individuation :

- Phase autistique normale :

Elle correspond aux toutes premières semaines de vie.

L'enfant est dans un état de « *désorientation hallucinatoire primaire* », dans lequel la satisfaction de ses besoins ne relève pas de sa mère mais de sa propre sphère autistique toute-puissante. Ses investissements sont orientés vers ses perceptions intéro- et proprioceptives.

La mère, ou ses substituts, fonctionnent comme une matrice psychique contenant, sans que l'enfant s'en rende compte. Il emmagasine des traces mnésiques des échanges gratifiants ou frustrants qu'il entretient avec elle. Ces îlots de conscience vont progressivement se relier et aider l'enfant à se constituer une première image de soi.

- Phase symbiotique normale :

Elle débute lors du 3^{ème} mois.

Progressivement l'enfant commence à percevoir sa mère et à l'investir émotionnellement, ce qui l'aide à s'unifier. Grâce aux traces mnésiques du plaisir de gratification, il devient « *capable d'attendre et d'anticiper avec confiance la satisfaction* ».

La mère commence à être perçue comme une source de satisfaction extérieure, mais une membrane symbiotique l'unit à son bébé, et délimite un espace sûr, hors duquel le bébé peut projeter ses mauvais objets. Ils forment tous deux une dyade unie.

Des rudiments du Moi s'organisent.

- Phase de séparation-individuation :

Elle débute vers 6 mois et s'achève normalement vers 3 ans.

Les investissements se déplacent vers le monde extérieur, grâce en particulier à une accession plus grande à l'autonomie permise par le développement de l'appareil moteur. L'enfant est obligé d'investir les limites de son corps et de celles de sa mère.

L'enfant peut se séparer et se différencier de sa mère, grâce à l'intériorisation de l'objet maternel. L'acquisition de la notion de permanence de l'objet lui donne l'assurance nécessaire à son autonomisation.

Il dote sa mère d'émotions et établit avec elle « *une relation d'objet spécifique qui se consolide et devient mutuelle* ».

b. Psychopathologie des psychoses

Pour Margaret Mahler, l'enfant psychotique est « *intrinsèquement incapable de former un contact affectif avec les autres, contact auquel ordinairement l'espèce humaine est biologiquement disposée* ».

Elle a d'abord envisagé les psychoses infantiles comme une **fixation ou une régression à l'un des deux premiers stades de développement**. Ensuite, elle a considéré que les deux mécanismes, autistique et symbiotique, coexistaient dans les psychoses, avec prédominance de l'un ou l'autre.

En plus des phénomènes de fixation, ou de régression, elle a établi des mécanismes actifs de survie (« *maintenance mechanisms* »). Ceux-ci sont utilisés pour garder à distance un monde indifférencié menaçant, dans lequel l'enfant ne peut faire la différence entre intérieur et extérieur.

Mahler définit dans l'autisme trois types de symptômes : primaires, secondaires, tertiaires. Elle considère primaires les symptômes chargés d'intentionnalité, à valeur de communication : panique, agitation, agrippement indifférencié...

Les mécanismes de survie sont des symptômes secondaires.

Dans l'autisme, le mécanisme de survie principal est une conduite hallucinatoire négative, qui annule la perception de la mère et du monde extérieur. Les investissements ne peuvent alors quitter la sphère autistique toute puissante, intéroceptive : ces « *magiciens tout puissants* » ont fait disparaître le monde des sensations. Cela entraîne un défaut dans la constitution de l'image du corps.

La mère reste un objet partiel inanimé, indifférencié. L'enfant ne peut émotionnellement entrer en contact avec elle, ni s'identifier à elle. Ses pulsions ne peuvent alors investir un objet total et se dispersent.

Dans la psychose symbiotique, le « principe maternant » existe en tant qu'objet partiel. L'enfant crée l'illusion délirante d'avoir une frontière commune avec ce bon objet partiel (fusion de cet objet avec le Self). Cette symbiose pathologique est mutuellement destructrice pour l'enfant et pour sa mère. Si on tente de les séparer, émergent de nouveaux troubles. Cette fusion suscite également des angoisses d'anéantissement en cet objet, comme si le bon objet allait finir par l'engloutir.

Au fur et à mesure de ces travaux, les limites entre psychose autistique et psychose symbiotique vont être moins tranchées.

Etudiant les fréquentes agitations des autistes, qui tourbillonnent sur eux-mêmes, elle voit dans ces mouvements rotatoires une tentative pour établir les limites de soi et développer des relations avec l'espace, comme une reconstruction d'un Moi lésé dans son adaptation à la réalité.

Comme autres mécanismes de survie, Mahler identifie aussi ces besoins d'*aloneness* et de *sameness* mis en lumière par Kanner.

L'autiste cherche à désanimer le monde extérieur, de maintenir son existence identique, afin de mieux le maîtriser et de se prémunir contre les imprévus destructurants.

Participent du même mouvement l'imitation, la fixation, les intérêts restreints... cherchant à maintenir l'homéostasie.

Les symptômes tertiaires sont le signe d'une progressive réintégration des fonctions du Moi : agressivité, masturbation... Mahler y voit la mise en place de mécanismes de défense névrotisés.

c. Au total

Dans la psychose autistique, les symptômes sont très précoces, dès les premiers mois de la vie. L'enfant est fixé au stade autistique, et la symptomatologie s'explique par l'arrêt dans le développement du moi et de ses limites, expliqué notamment par le non investissement émotionnel initial de l'objet maternant.

L'enfant se mure dans sa coquille autistique, pour maintenir son équilibre intérieur, menacé par toute sollicitation de l'extérieur.

Des passages étant possibles de psychose autistique à psychose symbiotique, Mahler établit l'amorce d'un spectre autistique.

Elle dégage les mères de tout rôle causal : « *mes propres travaux (...) ne permettent pas de soutenir les théories qui impliquent exclusivement ou principalement la mère schizophrénogène*⁵⁷ ».

Au contraire, elle affirme une disposition héréditaire ou constitutionnelle. C'est « *une déficience par disposition* », qui empêche l'enfant d'investir l'objet maternel pour se construire de manière équilibrée.

L'observation et les recherches ultérieures sur les compétences du nouveau-né contredisent l'hypothèse de base d'une phase autistique normale dans le développement de l'enfant, et ébranlent donc la théorie élaborée par Margaret Mahler. Néanmoins, ses apports théoriques de la phase de séparation-individuation sont encore très utiles à la compréhension des troubles psychotiques de l'enfant.

3. Donald Winnicott⁵⁸ (1896-1971).

Pédiatre et psychanalyste britannique, Donald Winnicott s'impose par des positions en marge des écoles d'Anna Freud et Mélanie Klein.

Son approche thérapeutique et ses travaux théoriques ont surtout marqué l'histoire de la psychologie infantile pour leurs contributions à deux thèmes : l'objet transitionnel et la notion de "self".

De plus, Winnicott apporte un éclairage nouveau sur le fonctionnement mental du très jeune enfant, considérant le bébé comme une personne dès les premiers jours.

a. Développement normal du bébé

Pour Winnicott, le développement normal de bébé ne peut s'envisager que dans l'interaction précoce avec sa mère : « *un bébé tout seul, cela n'existe pas* ». La mère est entendue ici au sens de l'environnement, cela peut être les membres de la famille, la nourrice...

Soumise à la « *préoccupation maternelle primaire* », la jeune mère tient à distance le monde pour pouvoir s'occuper exclusivement de son bébé. Les soins qu'elle va lui prodiguer, les fameux « *holding* » (contenance physique et psychique), « *handling* » (manipulation physique et psychique), et « *object presenting* » (présentation d'objets afin que l'enfant ait le sentiment d'en être le créateur), vont permettre à l'enfant d'évoluer dans un sentiment de continuité et de sécurité. Dans cet environnement propice, s'établit le « *self* », amorce de sa personnalité future.

Le self évolue dans l'illusion d'un environnement parfait : l'enfant corrige les imperfections du réel, transforme son bon environnement (malléable aux désirs de l'enfant, mais dont la plasticité a ses limites) en environnement parfait, afin de maintenir l'illusion de paix intérieure. Ainsi naît sa pensée.

La mère n'a aucune obligation à être parfaite, mais elle doit être « *suffisamment bonne* », c'est-à-dire qu'elle doit se laisser utiliser par la toute puissance infantile, tout en ne se laissant pas submerger par les projections infantiles. En s'adaptant à son bébé, elle lui laisse l'illusion de créer cet environnement parfait qui lui convient.

Progressivement, la psyché va intégrer le corps du bébé, ce qui va lui donner une représentation de lui-même. Ce processus est l'intégration du « *psychésoma* ».

⁵⁷ **Margaret MAHLER.** *On human symbiosis and the vicissitudes of individuation, vol I, Infantile psychosis.* The Hogarth Press, 1969.

⁵⁸ **Donald WINNICOTT.** *De la pédiatrie à la psychanalyse.* 1969, Payot.

L'enfant éprouve les objets extérieurs d'investissement : leur présence, leur disponibilité, leur capacité à survivre aux attaques... ce qui lui permet de passer progressivement de la dépendance à l'indépendance, état où il peut « *rester seul en présence de sa mère* ». On retrouve ici la notion d'individuation de Mahler.

La réalité est issue d'une co-construction du soi et de l'environnement, illusion bienfaisante, que l'enfant reconstruit sans cesse par l'usage des objets lorsqu'elle est menacée de désillusion.

Le premier objet, possession du non-soi, est l'objet « *transitionnel* », objet externe pourtant symbole du monde interne.

Le jeu symbolique en est une extension, à l'origine de l'« *aire transitionnelle* », où se logent toutes les activités qui succèdent au jeu et lui ressemblent, tout ce qui se développe et forme la culture. Winnicott voit dans le jeu une activité au service de la créativité, l'enfant y invente son monde, à partir d'objets réels (et non un mode halluciné comme l'avance Mélanie Klein), et avec plaisir.

b. Psychopathologie des psychoses

Nous avons vu comme l'environnement joue un rôle essentiel dans le développement du bébé selon la conception de Winnicott. Néanmoins **il ne sous-estime pas le rôle possible d'une origine génétique des troubles psychiques, dans une interaction constante entre « *facteurs personnels* » et « *facteurs d'environnement* ».**

Telles qu'il les envisage, **les psychoses découlent d'une faillite des interactions précoces :**

- La mère peut se montrer défaillante (inattentive, non malléable...) ou trop bonne, prévenant tous les désirs de son enfant et l'empêchant de construire sa pensée propre.
- La mère peut obliger son enfant à se conformer à ce qu'elle attend de lui, l'obligeant à se construire en « *faux-self* », caricature de self, vivant dans le désir de sa mère.
- L'enfant peut refuser de devenir indépendant, du fait d'exigences excessives de perfection.
- L'enfant, du fait d'une organicité sous-jacente, peut se montrer incapable de franchir les différentes étapes du développement.

Ceci posé, Winnicott n'accuse pas les mères, et insiste sur la souffrance des parents que l'on doit respecter : « *c'est déjà assez éprouvant d'avoir un enfant autiste et si, ajouté à cela, les parents doivent sentir qu'ils sont responsables de cette condition alors leur fardeau peut devenir intolérable* ».

Des **expériences d'effondrement**, expériences traumatiques précoces, liées à une **inadéquation massive entre le sujet et son environnement**, peuvent également laisser des traces profondes **sources d'« *angoisses disséquant* »** : peur de se morceler, de ne pas cesser de tomber, de ne pas avoir de relation avec son corps, ne pas avoir d'orientation. Ce sont les *holding* et *handling* qui sont sensées contrecarrer leur émergence.

La psychose s'entend comme une organisation défensive contre le retour de ces angoisses.

Par rapport à l'autisme, Winnicott se dit perplexe. Il tenait pour artificielles le cadre nosologique posé par Kanner, chaque symptôme pris isolément pouvant se retrouver dans d'autres troubles, voire chez le sujet sain.

Il voit l'autisme comme une organisation défensive contre le retour d'« *angoisses impensables* » surgies alors que l'enfant ne peut encore y faire face. C'est une manière très précoce de maintenir un état d'invulnérabilité.

4. Bruno Bettelheim⁵⁹ (1903-1990).

Né à Vienne en 1903 dans une famille juive aisée, Bruno Bettelheim est déporté à l'orée de la deuxième guerre mondiale, d'abord à Dachau puis à Buchenwald. Grâce à une amie américaine, il obtient en 1939, au bout d'un an de travaux forcés, un visa pour les Etats-Unis, laissant ses amis promis à un avenir funeste.

Cet étudiant en philosophie, engagé avant sa déportation dans une psychanalyse avec Richard Sterba, un élève de Freud, arrive aux Etats-Unis avec un fort sentiment de culpabilité et le soin de témoigner de l'horreur des camps de concentration.

Il faut préciser que Bruno Bettelheim n'est pas à proprement parler un psychanalyste. Il a d'ailleurs été engagé à l'école orthogénique, établissement scolaire pour enfants émotionnellement perturbés de Chicago, comme professeur de sciences de l'éducation et de psychologie.

Ses travaux sur les psychoses infantiles et l'autisme se nourrissent de ce qu'il a pu entrevoir des processus psychologiques à l'œuvre entre prisonniers et soldats dans les camps de concentration nazis.

Il envisage ainsi l'autisme comme une **réaction à une « situation extrême »**, où l'enfant a l'impression qu'il ne pourra rien faire qui lui serait profitable mais qu'au contraire il ne fera qu'aggraver son sort, ainsi qu'il avait pu le remarquer chez ses codétenus des camps nazis, qui semblaient s'être résolus à leur mort prochaine.

L'enfant autiste, par un système complexe d'interactions, se convainc que sa situation ne peut s'améliorer, et **met donc activement en échec toute tentative de mutualité entre sa mère et lui. Par suite, il désinvestit le monde extérieur...** ce qui aboutit, par manque d'échanges avec cette altérité, à un appauvrissement de son monde intérieur. Il devient une « *forteresse vide* ».

« Aucun enfant ne devient meurtrier ou psychotique à moins d'en arriver à penser que le monde entier, tel qu'il l'a vécu, veut le détruire ».

Le monde dont Bettelheim parle est celui que se représenterait l'enfant, et non forcément celui qu'il serait réellement pour les observateurs. Même s'il peut objectivement être menaçant (parents défaillants, carences, sévices...), parfois l'enfant le fantasme tel l'objet de ses « *peurs, de ses désirs et de ses haines terribles* ». L'enfant n'est pas passif mais construit son monde, dont parfois il choisit de s'extraire.

C'est la première fois qu'est soulignée à ce point la part active de l'enfant dans l'émergence de troubles autistiques.

Il reste donc à déterminer ce qui donne à l'autiste cette conviction que le monde externe est dangereux. Est-ce pure construction ou l'enfant s'appuie-t-il sur des éléments de réalité ?

« Je soutiens que le facteur qui précipite l'enfant dans l'autisme est le désir de ses parents qu'il n'existe pas ». Ces propos font de Bettelheim un archétype du psychanalyste culpabilisateur. Surtout lorsqu'à travers des exemples multiples, il fait porter toute la responsabilité à la mère.

Jamais il n'a pu se départir de cette image, même s'il a cherché à nuancer ses propos, avançant par exemple, que dans le dysfonctionnement interactif entre l'enfant et sa mère, il est bien difficile de savoir qui a commencé. Ainsi écrit-il : *« la pathologie de la mère est souvent grave (...) cela ne démontre nullement que la mère crée le processus autistique ou que ses traits pathologiques spécifiques expliquent ceux de son enfant ».*

« Ce serait donc commettre une lourde erreur que de prétendre qu'un parent désire créer chez son enfant, quelque chose comme l'autisme. Bien au contraire ». Mais ambivalent et maladroit

⁵⁹ Bruno BETTELHEIM. *La forteresse vide : l'autisme infantile et la naissance du soi*. 1998, Folio.

peut-être, il rajoute : « *Les parents de l'enfant autiste n'ont fait que vivre leurs vies propres et réagir à des situations avec leur propre appareil psychologique. Certes, ils l'ont fait sans égard pour la nature de leur enfant ; mais ils ne le savaient pas* ».

5. Serge Lebovici (1915-2000) et René Diatkine (1918-1998).

Serge Lebovici et René Diatkine, tous deux pédopsychiatres et psychanalystes français, publient des travaux communs.

Comme Mahler, ils critiquent le recours abusif au diagnostic de schizophrénie infantile, chez des enfants qui n'ont pas atteint un niveau de structuration suffisante de leur personnalité.

Ils se distinguent de Klein, en n'adoptant pas la théorie de positions psychotiques normales dans le développement du nourrisson, de par la richesse des fantasmes primitifs qu'ils lui accordent⁶⁰.

Leurs travaux s'appuient en premier lieu sur la différence qu'ils établissent entre fantasme inconscient et fantasme conscient.

Le fantasme inconscient, tel que le décrit Mélanie Klein, est une réponse du Moi aux tensions pulsionnelles. Chez l'enfant, il existe un lien entre fantasme et satisfaction du désir, le fantasme étant omnipotent. Il peut être reconstruit à travers le contre-transfert et équivaut au contenu latent d'un rêve.

Le fantasme conscient s'assimile au contenu du rêve tel que le rêveur le raconte et peut être révélé spontanément par les enfants, ou déduit de l'observation de leurs jeux.

L'origine des fantasmes, en partie innée, prendrait racine dans le développement de la prise de conscience d'une image corporelle. Cette prise de conscience s'établit en deux phases : une phase de morcellement, et une phase d'unification.

Comme marqueurs de ce développement progressif, non linéaire, de l'unité corporelle, Lebovici et Diatkine reconnaissent les « organisateurs de Spitz » comme des étapes cruciales (le sourire, l'angoisse du 8^{ème} mois, le « non »), ainsi que l'acquisition de la marche, du langage, qui conduisent à l'établissement de la pensée.

Il existe des fantasmes archaïques, d'incorporation ou de projection, qui remettent en cause l'unité du corps et la cohérence du monde environnant, ce qui provoque des angoisses de morcellement.

Parfois, le recouvrement de ces fantasmes par des structures plus élaborées ne peut se faire, et ils perturbent alors, par leur infiltrat dans la conscience, la structuration œdipienne.

La psychose est définie comme un état de non intégration des fantasmes archaïques, lié à une perméabilité excessive entre conscient et inconscient : pour se défendre contre les angoisses majeures de morcellement ou de néantisation, l'enfant psychotique utilise des mécanismes de défenses primitifs, fusionnant le monde intérieur et extérieur, sans tenir compte de la réalité. Les mécanismes de défense du Moi sont impuissants à endiguer ce fonctionnement.

L'enfant psychotique a une « *représentation fantasmatique du réel* ». La psychose est l'ultime tentative d'adaptation, la défense suprême contre l'angoisse insurmontable mortelle néantisante.

Lebovici et Diatkine incluent l'autisme dans les psychoses infantiles.

« *L'autisme infantile de Kanner reste un cas de figure particulièrement impressionnant des évolutions particulières qui menacent les enfants*⁶¹ ».

⁶⁰ Serge LÉBOVICI, Joyce McDOUGALL. *Un cas de psychose infantile*. 1960. Presses universitaires de France.

Lebovici identifie comme facteurs favorisant la perturbation de la relation objectale chez les enfants psychotiques, d'une part, la potentielle introduction par la mère d'éléments psychotiques, d'autre part, la possible origine organique des troubles du développement.

Pour Diatkine, la pathogénie de l'enfant s'inscrit dans les vicissitudes du développement libidinal, dépendant de facteurs internes et externes⁶².

II. Modèle structural.

Il s'agit du point de vue développé par **Jacques Lacan** et ses élèves, s'inspirant des structuralismes linguistique ou anthropologique.

L'idée centrale est qu'on ne peut comprendre un phénomène qu'en le considérant comme un élément d'une structure dans laquelle chaque élément dépend de tous les autres et réciproquement. Une structure est une « *entité de dépendances internes*⁶³ ».

Pour ce qui préside au psychisme, la structure est pour Lacan ce que nous comprenons des phénomènes psychiques mais aussi ce qui les fonde. Ainsi, le psychisme d'un individu est présidé par une structure dont il ne peut changer. Les points de vue génétique et dynamique sont exclus de cette théorie.

Pour Lacan, qui ne s'est pas attaché à la psychopathologie de l'autisme en tant que tel, **la psychose est le fruit de ce qu'il nomme la forclusion du Nom du Père.**

Pour lui, l'inconscient, structure analogue au langage, tient un discours à l'Autre, alimenté de besoins, de demandes et de désirs. Le besoin trouve sa contrepartie dans le réel.

La demande, dans cette dyade constituée de la mère et de son enfant, s'adresse à un autre, reflet spéculaire des attentes du sujet, jusqu'à l'intervention symbolique du père (le Nom du Père), qui va permettre au désir de garder sa juste place, par la castration symbolique qu'il impose par le langage et la Loi.

Le psychotique est livré aux fantasmes mortifères de la mère, du fait d'une forclusion du Nom du Père, c'est-à-dire le rejet hors de l'ordre symbolique du signifiant paternel. La place laissée par ce signifiant forclos reste béante.

Je vais vous présenter succinctement les théories de deux élèves de Lacan, qui se sont attachées à la psychopathologie de l'enfant.

1. Piera Aulagnier (1923-1990).

Née à Milan, Piera Aulagnier passe une grande partie de son enfance en Egypte, mais fait ses études de neuropsychiatrie en Italie, avant de s'installer en France en 1950.

Jacques Lacan devient en 1950 son analyste et maître. Il l'introduit à la société Française de Psychanalyse, puis plus tard à l'Ecole Freudienne de Paris, où il la promeut analyste et par conséquent responsable de formation.

En 1969, en rupture avec Lacan, elle fonde avec François Perrier et Jean-Paul Valabrega, l'organisation psychanalytique de langue française plus connue sous le nom de Quatrième Groupe.

Elle est également fondatrice de deux revues, *L'inconscient* et *Topique*.

⁶¹ René DIATKINE. Préface à Juan Manzano et Francisco Palacio, *Etude sur la psychose infantile*. 1983, SIMEP.

⁶² René DIATKINE. *Du normal et du pathologique dans l'évolution mentale de l'enfant (ou des limites de la psychiatrie infantile)*. Psychiatrie de l'enfant. 1967, 10(1) : 1-42.

⁶³ Louis HJELMSLEV cité par Emile Benveniste. *Problèmes de linguistique générale*. 1976, Gallimard.

Pour Piera Aulagnier, dès avant sa naissance, l'enfant est inscrit dans un mythe familial qui va structurer sa psyché.

La psychose émerge là où l'enfant est investi par la mère comme un complément d'elle-même, au niveau fonctionnel et non au niveau du désir.

Elle distingue le corps imaginé de l'enfant, investi par la mère comme complet, unifié, autonome, et le corps 'phantasmé', image de son corps tel qu'il est vu par l'Autre, castrée, incapable de soutenir le désir.

Elle reconnaît au stade du miroir une valeur structurante, l'ego spéculaire investi par la libido maternelle se transformant en Moi Idéal. C'est l'appui libidinal qui manque au psychotique.

2. Maud Mannoni⁶⁴ (1923-1988).

D'origine néerlandaise, Maud Mannoni est aussi une élève de Jacques Lacan.

Elle choisit de se spécialiser dans la pathologie mentale de l'enfant et fonde en 1969 l'école de Bonneuil sur Marne, spécialisée dans l'accueil des enfants autistes, psychotiques ou arriérés.

Elle aussi voit l'origine de la psychose dans l'inconscient maternel, ou parental, tel qu'il se manifeste à leur insu dans leur discours. Celui-ci devient alors un stimulus inhibant le développement de l'enfant.

Elle pousse la réflexion plus loin, en assimilant **l'autisme à un moyen parfait de soustraire les parents à leurs propres conflits internes, voire à maintenir des secrets familiaux**. La genèse de ce trouble se situe dans des générations anciennes: « *le nœud du drame existe déjà au niveau des grands-parents* ».

L'enfant prend une place de mort, de sujet non désirant : « *Dès la conception, le sujet joue pour sa mère un rôle très précis sur le plan fantasmatique ; son destin est déjà tracé ; il sera cet objet sans désirs propres dont le seul rôle sera de combler le vide maternel* ».

Toute issue symbolique pour l'enfant est forclosée par la toute-puissance maternelle.

Après avoir été très dure envers les mères, et perçue comme culpabilisatrice, Maud Mannoni, lors d'un entretien accordé en 1982, nuancera ses propos antérieurs, introduisant la part de responsabilité de l'enfant dans la création d'un climat familial particulier : « *il est important de ne pas mettre uniquement l'accent sur la responsabilité de la mère ou du père (...). Il y a aussi le cas (...) où c'est l'enfant qui, dans son irresponsabilité, est responsable... et où la mère se trouve mise dans une situation où elle devient nocive*⁶⁵ ».

L'intérêt d'une pensée structuraliste dans l'autisme est largement controversé. En effet, elle s'appuie sur le paradigme que la structure du psychisme inconscient se trouve dans le langage. Or « *les enfants autistes le plus souvent ne parlent pas ; aussi les psychanalystes ont-ils tendance à quêter dans le discours des parents le matériau de leurs analyses, (...) à chercher dans ce discours parental l'étiologie même des troubles de l'enfant, (...) évacuant plus ou moins la dimension inconsciente des interactions psychiques entre parents et enfants*⁶⁶ ».

La conséquence première en est la propension à la culpabilisation parentale.

⁶⁴ Maud MANNONI. *L'enfant arriéré et sa mère*. 1964. Editions du Seuil.

⁶⁵ Lenio RIZZO. *Entretien avec Maud Mannoni*, 1982. Figures de la psychanalyse, 2006, 14(2). Editions Eres.

⁶⁶ Didier HOUZEL. *Psychodynamique et traitement précoce de l'autisme infantile* in Charles AUSSILLOUX, Marie-Françoise LIVOIR-PETERSEN. *L'autisme, 50 ans après Kanner*. 1994, Editions ERES.

III. Modèle dynamique.

Ce modèle se base sur l'hypothèse que les **symptômes sont le reflet de conflits entre différentes forces psychiques.**

Ces forces et ces conflits peuvent s'exprimer dans la cure analytique à travers le transfert et le contre-transfert.

Contredisant Sigmund Freud, qui n'avait pas reconnu le transfert chez les psychotiques, Karl Abraham est le premier à en avoir admis l'existence et à tenter des cures psychanalytiques chez ces patients.

Mélanie Klein, élève d'Abraham, est un précurseur de la cure analytique chez l'enfant, qu'elle déploie à travers le jeu. Elle va remettre en question la théorie freudienne.

1. Mélanie Klein (1882-1960).

D'origine autrichienne, Mélanie Klein a surtout exercé à Londres. Analysée par Ferenczi, puis par Abraham, elle saura se défaire de l'enseignement de ses maîtres pour les enrichir ou développer ses propres concepts. C'est une des grandes figures de la psychanalyse.

Elle ne propose pas de modèle théorique de l'autisme infantile mais il semble important d'introduire ici ses apports majeurs en matière de développement de l'enfant, sur lesquels s'appuieront ses élèves pour développer leurs propres théories sur l'autisme.

a. Développement normal du bébé

Dès la naissance, Mélanie Klein envisage l'existence d'un Moi primitif, immature et manquant de cohésion, qui est d'emblée soumis à l'angoisse générée par le conflit entre les pulsions de vie et de mort. Pour pouvoir traiter cette ambivalence pulsionnelle, et l'excitation douloureuse qui en résulte, l'enfant emploie plusieurs mécanismes de défense successifs qui font distinguer deux périodes :

- La position schizoparanoïde :

Schématiquement, cette position s'observe dans les premiers mois de la vie.

Le principal mécanisme de défense lors de cette période est le clivage des objets en objets partiels : les bons objets et les mauvais objets (par exemple le bon sein et le mauvais sein). Ainsi les objets sont strictement distincts et le mauvais objet, vécu comme persécuteur et dangereux, ne peut menacer le bon.

Schématiquement le nourrisson va projeter hors de lui, dans le non-Moi, ce qui est mauvais (pulsion de mort), et garder en lui ce qui est bon (pulsion de vie).

Il peut même introjecter de bons objets qui sont dans le non-Moi, pour se rassurer, se protéger de sa propre violence. Cette introjection sert de base à son Moi fragmenté.

Le mauvais objet constitue, lui, l'ébauche du Surmoi archaïque maternel.

Le clivage va permettre des mécanismes d'idéalisation du bon objet (partiel !), le mauvais objet étant dénié. Pour reprendre l'exemple du sein, le bébé peut en faire un objet idéal, sur lequel il a tout contrôle et qui peut alors le satisfaire pleinement.

D'autres mécanismes de défense tels le déni, ou l'identification projective (mécanisme par lequel le bébé projette sur les objets qu'il a extériorisés dans le non-Moi, des parties bonnes ou mauvaises de lui-même) vont participer à rendre moins performant le clivage.

Durant cette période, le Moi rudimentaire, fragmentaire, va pouvoir s'unifier à la faveur des bonnes expériences. Le bon sein va fonder le narcissisme, le sentiment de confiance en soi et en l'existence.

- La position dépressive

L'enfant accède à cette position quand il a surmonté la précédente, autour de 12-18 mois.

Le Moi s'unifie et le nourrisson perçoit l'extérieur comme différent de lui.

Les mécanismes de clivage de l'objet sont moins puissants : petit à petit, le bébé intègre ses bons et ses mauvais aspects, tendant à en faire un objet total.

En découlent deux conséquences. Premièrement, il se rend compte que sa mère est un objet total, différent de lui, et qu'il en est dépendant. Deuxièmement, sa mère en tant qu'objet total, est à la fois bonne (gratifiante, disponible...) et mauvaise (absente, frustrante...). Il l'aime tout en la haïssant, ce qui définit une ambivalence nouvelle envers l'objet.

Mélanie Klein qualifie cette phase de dépressive, car le bébé est soumis à l'angoisse d'une perte de l'objet total par destruction. Cette angoisse augmente le désir de posséder l'objet en permanence, mais aussi la crainte de l'avoir dévoré.

Les mécanismes de défense omnipotents, à l'œuvre dans la position schizoparanoïde, sont toujours actifs, mais insuffisants à juguler toute l'angoisse et la culpabilité nouvelles. Un mécanisme de défense entre alors en jeu : la réparation de l'objet total fantasmatiquement attaqué.

L'émergence de ce mécanisme de défense suppose la continuité de la présence maternelle, prouvant que les attaques fantasmatiques sont sans effet, et la présence du père, fantasmatiquement investi du rôle de protéger la mère, de lui redonner vie, de la féconder. Klein pose l'hypothèse d'un conflit œdipien très précoce.

Les fantasmes de réparation sont exprimés à travers les jeux, les dessins... mais sont seulement parachevés avec l'accession au symbolisme, rendue possible par l'atténuation des processus psychotiques.

Un autre type de défense est à l'œuvre : les défenses maniaques, qui s'appuient sur la triade contrôle, triomphe, mépris.

Le contrôle permet de nier la dépendance (peut-on dépendre d'un objet que l'on contrôle ?), le triomphe de nier les sentiments dépressifs, le mépris une manière de se protéger de la sensation de perte et de culpabilité (peut-on pleurer la perte d'un objet méprisable ?).

La psychose apparaît comme une facette du développement normal.

b. L'observation de Dick

Comme précédemment évoqué, Mélanie Klein présente au congrès international de psychanalyse de 1929 une observation clinique qui évoque très fortement un autisme.

Elle s'étonne, chez cet enfant qui lui a été adressé avec un diagnostic de démence précoce, d'« **une inhibition exceptionnelle du moi** ». Elle pense qu'il souffre d'une **incapacité « constitutionnelle » à « supporter l'angoisse »**.

Elle suggère que, chez cet enfant, **le mécanisme de projection est tellement fort, qu'il s'est privé d'une partie de son psychisme habité par ses pulsions de mort**, et qu'il ne peut ainsi les rejouer dans le jeu symbolique, ni ainsi accéder au processus de réparation.

Il a mis « *sa vie fantasmatique à l'arrêt en se réfugiant dans le corps maternel vide et noir* », se coupant de la réalité.

Elle préfère au diagnostic de démence précoce celui de schizophrénie infantile.

2. Frances Tustin^{67/68} (1913-1994).

D'abord institutrice, Frances Tustin a été formée à la psychothérapie à la Tavistock Clinic de Londres. Analysée par Bion, elle s'est également inspirée des travaux de Klein, Winnicott et de Mahler.

Elle a travaillé au centre Putman de Boston, où elle a personnellement suivi une dizaine d'enfants autistes et psychotiques en psychothérapie, et a supervisé un grand nombre de cures faites par ses collègues.

a. Développement normal du bébé : un autisme primaire normal

Dans les premiers jours, voire premières semaines de sa vie, le nouveau-né vit dans un état d'autisme primaire normal, stade primitif du développement, prénarcissique.

Dans cet état, l'enfant n'a conscience ni de l'unité de son corps, de ses limites, ni de celles du monde extérieur. Il vit dans un état d'autosensualité, où ses perceptions sont toutes indépendantes, et où ses besoins sont assouvis par l'impression d'être tout entier l'une ou l'autre de ces perceptions, successivement.

Il existe des tendances innées relatives à la quête de l'objet : recherche de l'attachement (au mamelon), enrobement, enveloppement... confortant le nourrisson dans l'illusion qu'il ne fait qu'un avec le monde extérieur (fusion du pré-Moi et du pré-objet).

Le bébé a besoin de cette illusion de continuité entre son corps et ses objets de satisfaction pulsionnelle tant qu'il n'a pas acquis les facultés d'intériorisation et de symbolisation : par exemple continuité bouche-langue / mamelon-sein.

Petit à petit, le bébé acquiert des capacités de clivage de l'objet par l'expérience, les sensations motrices, tactiles... Puis des capacités de projection.

C'est la mère, « *suffisamment bonne* », pour reprendre le terme de Winnicott, qui grâce au maternage et aux soins corporels, va permettre la contenance psychique et physique de son enfant : c'est la naissance psychologique.

De la qualité des soins maternels dépend la réussite de l'étape de séparation du bébé d'avec sa mère. Le bébé en acquiert une conscience progressive. Pour combattre la douleur qui en résulte, il a recours à des « *objets autistiques* » pour obtenir une satisfaction de substitution. Ces objets sont soit des parties de son corps, soit des parties du monde extérieur qu'il vit comme appartenant à son propre corps. Plus tard, la mère lui fournit des objets transitionnels, perçus à la fois comme Moi et non-Moi et permettre l'acceptation de la séparation.

b. Psychopathologie de l'autisme secondaire

Parfois se mettent en place, pour combattre une séparation trop douloureuse, intolérable, des autismes pathologiques, correspondant à des arrêts du développement ou des régressions s'opposant à l'avènement de la pensée.

Dans l'autisme existe un fantasme de discontinuité bouche-langue / mamelon-sein, vécu par l'enfant comme un arrachement d'un bout de lui-même. A la place du mamelon arraché, prend forme un trou noir habité par les objets persécuteurs (le fameux « *trou noir avec un méchant piquant* » évoqué par le jeune John en analyse).

⁶⁷ **Frances TUSTIN.** *Les états autistiques chez l'enfant.* 1986. Editions du Seuil.

⁶⁸ **Frances TUSTIN.** *Autisme et protection.* 1992. Editions du Seuil.

En fait, il ne vit que dans un monde d'objets incomplets, cassés, et redoute de perdre lui-même sa continuité et de cesser de vivre.

Cette prise de conscience prématurée de la séparation Moi / Objet, que Tustin appelle « *naissance psychique prématurée* » est source d'angoisse et de douleur, et va engendrer des processus autistiques de protection.

Le bébé va créer un délire de fusion autistique avec son environnement, tendant à le protéger de la dépression. Pour entretenir cette illusion de continuité, il va utiliser les objets pour leurs sensations de surface (il les touche, les flaire, les fait vibrer, tourner...) : il vit dans « *un monde de contours et de formes* » (bidimensionnel) en « *fusion mimétique avec les objets du monde extérieur* ».

De même, il va se retrancher dans son autosensualité comme dans une « *carapace* ». Il va pouvoir, à partir de ses productions personnelles au sens large (excréments, salive, régurgitations, stéréotypies verbales...), créer des « *formes autistiques* » qui ne sont rien d'autre qu'une continuité de lui-même dans lesquelles il va pouvoir s'abîmer, extatique. Cet état est confortable pour lui « *dans la mesure où les processus autistiques lui procurent une autosatisfaction et le pseudo sentiment de se suffire à lui-même* ».

L'enfant autiste est incapable de se fabriquer un objet transitionnel et n'investit que ses objets autistiques, dont la manipulation toute-puissante sert le déni de la réalité extérieure.

Tustin va différencier plusieurs formes d'autisme :

- Autisme à carapace
 - Primaire = forme crustacée
Elle correspond à l'autisme infantile de Kanner.
 - Secondaire = forme à segments
Autisme partiel.

- Autisme confusionnel
 - Primaire = type engouffrement
 - Secondaire = type fragmenté.

L'autisme confusionnel correspond aux psychoses infantiles non autistiques, où le mécanisme de défense principal est l'enchevêtrement Moi/non-Moi.

Elle différencie également les autismes organiques des autismes psychogénétiques, seuls justiciables de psychothérapie.

Parlant des autismes psychogénétiques, elle a évoqué la participation d'une dépression maternelle à leur genèse. Mais elle reste « *convaincue qu'il y a quelque chose dans la nature de l'enfant qui le prédispose à l'autisme* ».

3. Donald Meltzer (1922-2004).

Psychiatre et psychanalyste d'origine américaine, Donald Meltzer s'est installé à Londres en 1954 pour travailler avec Mélanie Klein, Wilfred Bion et Esther Bick entre autres.

Pour lui, l'autisme se caractérise par l'absence de vie mentale. Il marque un arrêt dans les processus de développement psychique. Meltzer va élaborer une théorie par un abord très sensoriel, ayant remarqué que les autistes s'abîment dans une « *promiscuous sensuality* », une sensualité de proximité.

Le défaut princeps de l'autisme est un démantèlement du Moi, c'est-à-dire un clivage des objets et du Moi naissant selon les différentes modalités sensorielles. Le Self ainsi disloqué, sans aucune action de défense, va laisser chacun de ses constituants sensoriels investir différents objets, ou va investir tous les objets avec le même sens.

Meltzer attribue le démantèlement à un défaut de la capacité d'attention, cette fonction du Moi correspondant à une « *force liante qui permet au bébé d'organiser ses premières perceptions et ses premières émotions* ».

Conséquence de ce démantèlement, le monde, tant interne qu'externe, est sans relief, sans perspective, sans volume. Le deuxième concept caractérisant l'autisme est ainsi la bidimensionnalité.

Lui est étroitement liée l'identification adhésive. Elle vient en lieu et place d'une identification projective rendue impossible par la bidimensionnalité : le bébé ne pouvant projeter dans l'objet externe des parties de lui, pour les récupérer bonifiées, ne parvenant pas à en concevoir l'intériorité et les capacités contenantes, s'y étale adhésivement.

L'objet (et le Moi) n'étant pas envisagé avec un intérieur et un extérieur, la pensée ne peut s'élaborer, les fonctions exécutives se développer.

Plus tard, Meltzer a développé une deuxième théorie, autour de ce qu'il a appelé le « conflit esthétique ».

En fin de grossesse, le fœtus a hâte de quitter l'utérus maternel où toutes les stimulations sensorielles sont tamisées afin de pouvoir pleinement exercer ses sens enfin matures. L'accouchement et le début de la vie extra-utérine sont vécus comme une libération, un émerveillement, un sentiment esthétique intense, source de beaucoup de curiosité.

Néanmoins, c'est aussi l'augure d'un conflit esthétique, où le nourrisson va être angoissé de savoir si l'intérieur de l'objet est aussi beau que l'extérieur. D'où une grande curiosité à en découvrir l'intériorité.

Si ce conflit est trop grand, source d'angoisse massive, le bébé se retranche dans la psychose.

Il différencie plusieurs états psychotiques dont l'autisme, où les défenses autistiques se mettent en place très tôt, et la psychose post-autistique, où les objets acquièrent une tridimensionnalité mais restent cloisonnés entre eux (sous peine d'être détruits), ce qui inhibe toute pensée créatrice.

4. Geneviève Haag.

Geneviève Haag, psychanalyste française, s'appuie sur les théories de ces prédécesseurs, en particulier celles développées par Meltzer.

Son travail va essentiellement s'attacher au décryptage du langage corporel chez **l'enfant autiste**.

Elle en déduit qu'il **n'a pas accédé au développement normal de son Moi corporel**, et est obligé d'user de stratégies archaïques palliatives (ex : démantèlement, agrippement). Faute d'avoir constitué une enveloppe rassurante, il considère l'extérieur comme dangereux.

Les premières identifications, traductions des premiers investissements libidinaux, sont des « *identifications intracorporelles* ». Le lien mère enfant engendre une partition de l'image du corps en deux, et un enfant normal, dans les premiers mois de la vie, met en communication, en relation, ses deux hémicorps, représentant les partie-bébé et partie-maman de son self, grâce à une représentation de la fonction paternelle (fonction d'appui indispensable à la symbiose).

C'est comme si l'enfant autiste n'avait pas réussi cette unification en conséquence de quoi « *le sentiment de séparation s'accompagne d'une perte d'un hémicorps*⁶⁹ ». C'est le fantasme du clivage vertical du corps, selon un axe sagittal. D'où les comportements de collage à l'hémicorps de l'autre.

D'autres indentifications corporelles s'inscrivent dans les jonctions articulaires et leurs anomalies peuvent se traduire par le retard de développement psychomoteur, les rigidités...

⁶⁹ Genevieve HAAG. *La mère et le bébé dans les deux moitiés du corps*. Neuropsychiatrie de l'enfance. 1985, 33 (2-3).

L'enfant autiste n'arrive pas à se départir de son identification adhésive avec l'objet (phase normale du développement), et ne peut ainsi constituer son enveloppe psychique individuelle.

En 1995, elle réunit un groupe de travail composé de psychanalystes d'enfants ayant une longue expérience thérapeutique auprès d'enfants autistes, afin de proposer un « *schéma évolutif prenant en compte la personnalité de l'enfant et sa structuration ou restructuration* »⁷⁰. Le fruit de leur travail est incarné par la grille de repérage clinique des étapes évolutives de l'autisme infantile traité, grille qui rend compte des capacités d'instrumentation cognitive et de la construction de l'espace à chaque étape de formation du moi corporel :

- état autistique réussi,
- étape de récupération de la première peau (sentiment d'enveloppe circulaire),
- phase symbiotique avec clivage vertical puis clivage horizontal
- phase d'individuation /séparation en corps total.

a. Etat autistique réussi :

Les enfants semblent avoir développé un certain nombre de perceptions, même si c'est pour les fuir ou les annuler, par exemple celle de la troisième dimension de l'espace ou de l'objectivation des objets et de la séparation des corps.

Ils sont capables d'une compréhension du langage si l'on réussit à deviner ce qui les envahit.

A ce stade prévaut la recherche de sensations plutôt que d'émotions avec une hypersensibilité à l'état émotionnel ambiant, la possibilité de survenue de crises de tantrum (crise élastique correspondant à une angoisse majeure) lorsqu'on s'oppose aux stéréotypies quasi permanentes qui, du fait de l'absence d'enveloppe, assurent la stabilité du sentiment d'exister.

Le regard est absent, fuyant ou périphérique.

Le langage est inexistant ou écholalique.

L'espace et le temps peuvent être uni ou bi dimensionnels (temps circulaire), avec une lutte contre les formes tridimensionnelles (évitement des orifices, aplatissement des surfaces).

b. Etape de récupération de la première peau, début de la phase symbiotique :

À cette étape, il y a reprise du contact corporel de dos activement cherché par l'enfant ou passivement accepté à l'initiative d'un adulte. S'il peut accompagner ce contact de dos d'un regard pénétrant, cela donne l'indice d'un début d'organisation du sentiment d'enveloppe.

Cette sensation d'enveloppe peut se manifester sur le versant anxieux au travers de problèmes de vêtements (dénudation compulsive, déchirements) ou sur le versant constructif à travers l'intérêt pour les vêtements, ou encore par le réflexe de serrage ou de nichages spatiaux (enroulement dans les rideaux).

Apparaissent de façon concomitante des angoisses de re-perte de l'enveloppe, avec possibilité de tantrum au moment où l'enfant quitte le corps de l'adulte.

On observe une diminution du retrait et de stéréotypies lors des temps relationnels.

Le regard peut être alternativement hyper pénétrant ou fuyant.

Un repérage de l'espace tridimensionnel apparaît, se manifestant par l'exploration des creux avec l'index, les jeux d'encastrement, l'exploration du contour des pièces...

⁷⁰ Genevieve HAAG, Sylvie TORDJMAN, Andrée DUPRAT et coll. *Grille de repérage clinique des étapes évolutives de l'autisme infantile traité*. Psychiatrie de l'enfant. 1995, 38 (2).

c. Phase symbiotique installée :

Au temps du clivage vertical, il y a une émergence du buste dans l'image du corps mais c'est au prix, pendant un temps plus ou moins long, d'une fusion partielle d'un hémicorps sur l'hémicorps de l'autre. L'enfant se colle le côté du corps sur le côté du corps de l'autre, prend la main pour faire, joint ses mains dans une tentative de réparation.

Il s'intéresse beaucoup aux angles du décor, projection sur l'espace architectural de la sensation de soudure des hémicorps autour de l'axe vertébral.

Il produit de multiples clivages dans son langage en demi-mot (pa pour papa) ou avec des doublets (papa, dada), verticalise l'axe de ses spirales au niveau graphique, s'intéresse à la duplication... On peut voir par exemple certains enfants refaire une pliure au milieu de chaque page de livre (maîtrise mégalomane de la reliure).

Des conduites auto agressives peuvent apparaître (du côté du corps confondu à celui de l'adulte).

L'enfant est encore dans la phase orale, et le regard gagne en oralité, type bouche dévorante.

Au temps du clivage horizontal, l'image du corps intègre les membres inférieurs et les zones anales et sexuelles, et il y a l'ébauche d'une conscience de séparation, d'une identité séparée avec encore un peu de toute puissance infantile, qui correspondrait à la phase sadique anale, marquée par l'acquisition de la maîtrise sphinctérienne.

La moitié inférieure du corps est investie.

Des fluctuations thymiques de type maniaco-dépressif sont fréquentes.

Au niveau du langage, l'enfant imite la mélodie de la structure entière de la phrase, un clivage peut être observé dans le placement de la voix (voix du haut, voix du bas), et apparaissent les « *mots ficelle* » (prolongements sonores de certains mots dans une tentative d'atteindre l'autre).

Le graphisme s'horizontalise, l'enfant s'intéresse au dessus/dessous, à l'alignement obsessionnel d'objets...

Le regard a récupéré un échange presque normal.

d. Etape d'individuation, séparation en corps total sphinctérisé :

Il existe à cette étape d'individuation une quasi-disparition des stéréotypies et l'apparition de jeux symboliques.

La mutualité devient possible, avec la recherche de vrais échanges.

Le stade du miroir se confirme.

Le regard est pétillant avec une bonne tonalité d'échange.

L'évolution principale au niveau du langage est marquée par l'apparition du « non », de l'articulation de deux mots et l'organisation grammaticale.

Un langage gestuel apparaît.

La fermeture du cercle, les formes radiales et la figuration sont désormais possibles au niveau graphique (avec toujours un évitement des figurations humaines).

L'enfant recherche les « *échanges de face* » avec un espace entre les corps. Il s'intéresse aux jeux de cache-cache, contenu/contenant, aux conduites d'offrande avec expérimentation du circuit envoi-retour dans la problématique de la maîtrise sphinctérienne.

Pour le repérage temporel, l'enfant a maintenant la notion du temps linéaire (avec la notion de l'écoulement inéluctable du temps), n'est plus dans une tentative de maîtrise du temps oscillant des stades précédents et a une meilleure tolérance à la séparation.

Cette analyse contribue à une véritable recherche psychopédagogique dans le domaine de l'autisme, car elle ne s'intéresse non plus seulement aux aspects corporels et spatiaux de la naissance de la psyché mais aussi au fonctionnement de la perception, de la pensée et des capacités d'apprentissage, rejoignant par cet aspect le courant cognitiviste.

IV. Modèle cognitiviste

Le courant cognitiviste postule une origine organique fixée à l'autisme mais s'attache à expliquer le fonctionnement psychique, réduit à sa dimension cognitive, qui en résulte.

Le modèle cognitiviste tend à identifier les particularités des processus impliqués dans la communication, le traitement de l'information sensorielle, le raisonnement, l'utilisation des symboles...

Les théories cognitivistes, dans le domaine de l'autisme, sont essentiellement le fruit des travaux de Simon Baron Cohen et Uta Frith.

Je ne reviendrai pas sur ces théories que j'ai développées dans le chapitre sur la clinique de l'autisme :

- déficit de la théorie de l'esprit.
- déficit de la théorie centrale.

Voici abordées de manière succincte les théories psychopathologiques de l'autisme selon les modèles génétique, structural, psychodynamique et cognitiviste.

Depuis son identification, la problématique de l'autisme a exacerbé les passions. On peut y voir au moins deux raisons : une excitation devant l'interrogation sur l'origine de la psyché humaine et du langage, et une mise en cause de la relation mère-enfant.

Certains psychanalystes envisagent l'autisme comme la fixation ou la régression de l'enfant à un stade de développement précoce, d'autres comme le reflet de conflits entre différentes instances psychiques émergentes.

Une constante se retrouve dans ces conceptions : l'autisme doit faire face à une angoisse importante face au monde extérieur, qu'il vit comme menaçant.

Qu'il ne possède pas, ou ne puisse acquérir, les moyens de défense nécessaires à cette angoisse, l'oblige à emprunter une voie qui lui est propre par le retrait et le désinvestissement du monde extérieur.

La psychanalyse a souvent été assimilé à un courant culpabilisateur et persécuteur par les familles, et les mères surtout. Les « mères réfrigérateurs » de Kanner, les propos de Bettelheim, la remise en cause fréquente de la qualité du lien mère-enfant, les pensées structuralistes... ont participé au rejet de la psychanalyse par les familles.

Celles-ci se sont alors tournées avec espoirs vers les résultats des recherches scientifiques, qui si elles apportaient la preuve d'un substratum organique, biologique, hormonal ou métabolique dans l'émergence de l'autisme, pourraient les dédouaner d'une partie de leur culpabilité.

Néanmoins les recherches psychopathologiques restent extrêmement intéressantes et doivent se poursuivre, car les mécanismes psychiques engagés dans l'autisme sont encore bien mystérieux, et ces réflexions psychopathogéniques sont à la base de réflexions quotidiennes, notamment dans la mise en place de prises en charge adaptées.

Certains psychanalystes, comme Geneviève Haag, ou Jacques Hochmann, ont d'ailleurs commencé à jeter des ponts entre leur spécialité et les neurosciences.

Chapitre Quatre : les recherches scientifiques

Nombreux sont les auteurs à avoir suggéré une participation organique ou physiologique dans l'émergence des troubles autistiques. Dès l'origine, Léo Kanner l'a supposé. Et en 1955, il déclare : « *les explorations biochimiques peuvent ouvrir de nouvelles vues sur la nature fondamentale du syndrome autistique*⁷¹ ». Et va même plus loin, avançant une nouvelle théorie : « *qui regarde les psychoses de l'enfant et les antécédents de réserve émotionnelle des parents comme provenant d'une source commune biologique ou génétique, quelques uns des parents donnant l'impression d'autistes qui ont échappé aux propensions psychotiques* ». L'hypothèse d'une vulnérabilité génétique est ainsi soulevée.

Se distinguant la psychopathologie, qui tente de comprendre les processus psychiques impliqués dans l'autisme, d'en expliquer le fonctionnement, émergent des recherches étiopathogéniques, qui cherchent à en établir les causes par le biais de recherches fondamentales, sur les équipements organiques, biologiques, biochimiques.

Les premières recherches en génétique sont menées par des scientifiques ayant noté l'existence de troubles autistiques plus fréquents que ne le voudrait le hasard chez certains enfants porteurs de maladies génétiques (ex : syndrome de l'X fragile, syndrome d'Angelman, sclérose tubéreuse de Bourneville...). Est-ce dû à un chevauchement de régions chromosomiques concernées par ces troubles ? Ou bien ces maladies provoquent-elles des lésions cérébrales qui participent au développement de la symptomatologie autistique ?

Des recherches sont également menées dans les domaines de l'imagerie et de l'anatomie, de la biochimie, de l'hormonologie...

Nous allons voir dans ce chapitre où en sont les recherches actuelles, et quelles sont les pistes d'avenir.

⁷¹ Leo KANNER in American Psychopathological Association. *Psychopathology of childhood*. 1955. Editions Grune and Stratton.

I. Neurologie.

1. Anatomie

Les recherches s'appuient sur les données d'imagerie médicale (TDM, IRM).

Il semblerait que la croissance de la tête, et du cerveau, des enfants autistes soit accélérée pendant les premières années de vie. Les études post-mortem ont retrouvé chez eux des cerveaux plus gros et plus lourds.

La cause en est encore incertaine : densité cellulaire plus importante, surtout dans l'hippocampe et l'amygdale ? Densité dendritique élevée ? Hyperplasie généralisée ?

A contrario, certaines régions du cerveau semblent plus petites : l'amygdale (impliquée dans la reconnaissance et l'évaluation des valences émotionnelles des stimuli sensoriels et dans certaines réponses comportementales), l'hippocampe (impliqué dans les processus mémoriels), les noyaux caudés, le cervelet (impliqué dans l'attention et la coordination).

Des recherches sur le tronc cérébral, ou le cervelet (vermis surtout) n'ont pu mettre en évidence aucune spécificité, ou ont donné des résultats contradictoires⁷².

D'autres spécificités sont évoquées : asymétries cérébrales, élargissement des ventricules, anomalies des zones du cortex préfrontal, diminution bilatérale du débit sanguin des lobes temporaux...

Dans une étude de 2009⁷³, il a été rapporté que 48% des IRM d'enfants autistes (autisme non syndromique) présentaient des anomalies, dont les trois principales sont : anomalies du lobe temporal (29%), anomalies de la substance blanche (27,5%), dilatation des espaces périvasculaires de Virchow-Robin (17,5%).

2. Imagerie fonctionnelle

Les travaux s'appuient sur les données des explorations cérébrales fonctionnelles (IRMf, TEP, EEGf).

De manière globale, chez les personnes atteintes d'autisme, existent des dysfonctionnements cérébraux. Ce que les chercheurs ont appelé le « *cerveau social* », c'est à dire l'ensemble des structures cérébrales engagées dans la lecture des émotions, des intentions, des sentiments, des pensées, est toujours sous-activé chez eux.

Il existerait une diminution bilatérale de la substance grise de la région du sillon temporal supérieur⁷⁴, impliqué dans le traitement des informations auditives. Monica Zilbovicius montre de plus que cette zone est non activée spécifiquement à l'audition de la voix humaine, qu'elle traite comme un son indifférent.

⁷² **Monica ZILBOVICIUS.** *Imagerie cérébrale et autisme infantile.* In **Alain BERTHOZ et coll.** *L'autisme : De la recherche à la pratique*, Paris, Odile Jacob. 2005.

⁷³ **Nathalie BODDAERT, Monica ZILBOVICIUS et coll.** *MRI Findings in 77 Children with Non-Syndromic Autistic Disorder.* 10 Février 2009. Site PLoS ONE. <http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0004415>

⁷⁴ **Nathalie BODDAERT et coll.** *Superior temporal sulcus anatomical abnormalities in childhood autism ; a voxel based morphometry MRI study.* Neuroimage, 2003, 23 (1) : 354-359.

Au niveau du lobe temporal a été mis en évidence un hypofonctionnement de la zone traitant la reconnaissance des visages.

Sont évoqués également des troubles de la connectivité, ou un défaut de maturation globale.

Ces anomalies sont-elles à l'origine de symptômes autistiques ou sont-elles le reflet d'une anomalie liée à la non utilisation fonctionnelle d'une zone cérébrale due aux troubles autistiques ?

La question reste ouverte et de nombreuses recherches doivent encore être menées pour affiner les résultats déjà obtenus, et parfois contradictoires.

II. Biochimie

En 1961, Richard Schain et Daniel Freedman⁷⁵ ont montré un taux élevé de sérotonine plaquettaire chez les autistes.

La sérotonine est impliquée dans certains des symptômes autistiques comme les stéréotypies ou les comportements agressifs.

Néanmoins, tous les enfants autistes n'ont pas d'hypersérotoninémie, et les traitements employés pour lutter contre ses effets n'ont pas montré leur efficacité.

Le système des endorphines a également été mis en cause, suite à l'hypothèse d'une insensibilité à la douleur des autistes automutilateurs. C'est pourquoi la Naltrexone, inhibiteur des opiacés, a été utilisée dans le traitement de certains autistes. Son efficacité n'a pas été prouvée.

A été étudiée la piste d'une anomalie du métabolisme de la caséine ou du gluten, qui entraînerait une accumulation de ces protéines dans le tube digestif et leur absorption massive à l'origine de troubles du développement et du fonctionnement cérébral. Les régimes d'exclusion s'avèrent néanmoins inefficaces.

III. Hormonologie

Des recherches sont actuellement en cours sur un potentiel lien de causalité entre les hormones stéroïdiennes et l'autisme, élaboré dans la théorie des androgènes fœtaux. En effet, une étude a montré que lorsque pendant la grossesse, le taux de testostérone fœtal est élevé, les enfants développent ensuite des troubles du contact visuel, un retard à l'acquisition du langage, des difficultés relationnelles à l'école, moins d'empathie et un intérêt accru pour la systématisation.

Il a été également démontré que le taux d'ocytocine, hormone de l'attachement social, était plus bas que la normale chez les autistes. Une étude de 2010 montre que l'administration par voie nasale d'ocytocine, chez 13 personnes autistes de haut niveau ou Asperger adultes, améliore leurs comportements sociaux⁷⁶.

⁷⁵ Richard SCHAIN, Daniel FREEDMAN. *Studies on 5-hydroxyindole metabolism in autistic and other mentally retarded children*. Journal of pediatrics. 1961, 58.

⁷⁶ Elissar ANDARI, Jean-René DUHAMEL, Tiziana ZALLA, Evelyn HERBRECHT, Marion LEBOYER, Angela SIRIGU. *Promoting social behavior with oxytocin in high functioning autism spectrum disorders*. Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America. 16 Février 2010.

IV. Génétique

Rappelons qu'avant que les études psychopathologiques ne prennent l'ascendant pour expliquer la genèse de l'autisme, l'hypothèse étiologique prépondérante au XIX^e et au début du XX^e était l'hérédité génétique.

Actuellement, « *l'importance des facteurs héréditaires dans l'étiologie de l'autisme sont aujourd'hui bien reconnus*⁷⁷ ».

Les chercheurs et médecins s'appuient sur plusieurs critères pour défendre une origine génétique dans l'autisme :

- La prépondérance masculine (sex ratio entre 3 et 4) posant la question d'une hérédité liée au sexe.

- L'association dans 10% des cas à maladie génétiques.

- L'agrégation familiale et l'existence, dans la famille, de particularités psychiques telles que la tendance à la pensée abstraite, la mise à distance des émotions et un défaut d'empathie. Ces particularités alimentent la théorie de l'« *extreme male brain theory* » développée par Simon Baron Cohen⁷⁸, qui postule que le cerveau masculin est plus performant dans la systématisation que dans l'empathie, à l'inverse du cerveau féminin. L'autisme serait le cerveau masculin poussé à l'extrême.

- Les études des vrais jumeaux qui montrent une concordance de 60⁷⁹ à 90⁸⁰ % en ce qui concerne l'émergence de troubles autistiques. Mais attention, il n'existe que 4 études à ce jour, avec de faibles effectifs.

L'étude sur les faux jumeaux montre un risque équivalent à la population générale des frères et sœurs d'enfants autistes, soit 2 à 4 %⁸¹. C'est 50 à 100 fois plus que dans la population générale, mais est-ce seulement l'influence de la génétique ? Ne peut-il pas y avoir le partage de facteurs environnementaux communs (au moment de la naissance pour les jumeaux par exemple) ? Quelle est l'influence liée au fait d'être élevé avec un enfant autiste ?

Diverses techniques sont utilisées pour caractériser les anomalies génétiques liées à l'autisme. Les approches cytogénétiques montrent des anomalies chromosomiques dans 3 à 7% des cas. Plusieurs gènes ont été isolés, et sont vraisemblablement impliqués dans l'autisme⁸² : NRXN1, NLGN3, NLGN4, SHANK3 et CNTNAP2. Des séquences de répétitions ont été repérées notamment aux loci 2q24-31, 7q, 17q11-21 ou 15q11-13.

Le nombre de gènes impliqués dans l'autisme serait compris entre 2 et 50.

L'héritabilité est estimée entre 80 et 90 %.

Margaret Pericak-Vance, généticienne américaine, définit l'autisme comme un « *désordre génétique complexe* ». Peuvent être impliquées des mutations génétiques, mais aussi des

⁷⁷ **Joseph PIVEN.** *Introduction to the Special Section Contribution of the UNC Neurodevelopmental Disorders Research Center (NDRC).* *International Journal of Developmental Neuroscience.* 2002, 20(3-5) : 395.

⁷⁸ **Simon BARON COHEN.** *The extreme male brain theory of autism.* *Trends in cognitive science.* 2002, 6 : 248-254.

⁷⁹ **Susan FOLSTEIN, Michael RUTTER.** *Infantile autism : a genetic study of 21 twin pairs.* *Journal of child psychology and psychiatry.* 1977, 18 : 297-321.

⁸⁰ **Roger MISES, Pierre FERRARI, Pierre ROUBERTOUX.** *Génétique et autisme infantile. Remarque méthodologiques à propos des études sur les jumeaux. La monozygotie facteur de risque ?* *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence.* 1987, 35 (4-5) : 187-196.

⁸¹ **Benjamin SADOCK, Harold KAPLAN, Virginia SADOCK.** *Kaplan and Sadock's synopsis of psychiatry: behavioral science / clinical psychiatry.* 10^{ème} édition, 2007. Editions Lippincott, Williams and Wilkins.

⁸² **KUMAR, CHRISTIAN.** *Genetics of autism spectrum disorders.* *Current neurology and neurosciences reports.* 2009, 9(3) : 188-197.

interactions géniques complexes. Il faut introduire la notion de susceptibilité phénotypique, peut-être modulée par l'environnement (notion épigénèse).

Limiter l'autisme à une cause génétique est certainement réducteur.

Même si tous les mécanismes et interactions en jeu dans l'autisme sont encore inconnus, il apparaît aujourd'hui indubitable que ce trouble comporte un déterminisme génétique prévalent.

Ces anomalies génétiques provoquent des anomalies anatomiques, biologiques, biochimiques... Bien sûr, aucun lien univoque n'a encore été établi entre ces anomalies et les symptômes autistiques, mais les recherches avancent et se multiplient.

Il est passionnant de s'interroger sur les liens entre ces anomalies génétiques et le fonctionnement psychique si particulier des personnes souffrant d'autisme.

Une collaboration riche et respectueuse doit persister entre les scientifiques et les psychopathologistes d'orientations diverses pour tenter de percer les mystères de ce trouble envahissant.

Jacques Hochmann a proposé une définition à la croisée de ces deux grands courants de recherche : « *l'autisme est une voie finale commune, un mode de réaction unique à des causes multiples et a les caractéristiques d'un système défensif érigé par l'enfant pour se protéger d'un monde qui lui paraît menaçant, soit parce que ses interlocuteurs se révèlent incapables de l'aider à apprivoiser ce monde, soit parce qu'un défaut initial lui en interdit la maîtrise, soit le plus souvent, probablement, du fait d'une interaction entre les deux séries causales complémentaires* »⁸³.

Le grand espoir des recherches scientifiques est, au-delà de la compréhension, de pouvoir peut-être un jour proposer des thérapeutiques efficaces.

Pour l'instant les thérapeutiques proposées ne sont en aucune manière curative. Certaines bien sûr offrent des améliorations, sur les plans comportementaux, communicatifs ou cognitifs, mais, à l'heure d'aujourd'hui, aucune n'a apporté la preuve formelle de son efficacité.

Dans le chapitre suivant, je vais vous présenter succinctement les prises en charge les plus fréquemment proposées aux jeunes et à leurs familles.

⁸³ Jacques HOCHMANN. *Pour soigner l'enfant autiste*. 1997. Editions Odile Jacob.

Chapitre Cinq : Panorama des interventions proposées en matière d'accompagnement.

Les pratiques étant particulièrement variées, les données scientifiques en faveur de leur efficacité étant si rares, et un consensus encore difficile à définir, je ne vous présenterai dans ce chapitre qu'un exposé synthétique des interventions les plus courantes.

Je m'appuierai pour cela sur le rapport du ministère de la santé et des solidarités, et de la direction générale de l'action sociale, rédigé sous la présidence d'Amaria Baghdadli, et publié en Juin 2007⁸⁴. Je m'attacherai d'abord aux approches globales, s'appuyant sur des théories diverses (psychanalytiques, comportementales, développementales), puis sur les interventions focalisées, et enfin sur les traitements médicamenteux ou leurs alternatives.

I. Les approches globales.

1. Les approches psychodynamiques, d'inspiration psychanalytique.

Ce sont essentiellement les prises en charge institutionnelles à référence psychanalytique, courantes dans les institutions sanitaires (ex : hôpital de jour) ou médico-sociales (ex : institut médico-éducatif) en France.

Leur but est d'aider l'enfant autiste à réinvestir son appareil psychique, à se créer des capacités de représentation et à développer ses relations à autrui.

La thérapie institutionnelle, développée en France dans les années 50, propose une prise en charge pluridisciplinaire, « en réseau », articulée entre les secteurs sanitaires, médico-social et scolaire.

C'est le cas par exemple des enfants scolarisés en école maternelle, et pris en charge parallèlement en hôpital de jour.

Les actions de soins sont variées : psychothérapie, actions de nature éducative, rééducative, pédagogique ou ludique.

Le jardin d'enfants thérapeutique est une structure d'accueil éducative, où des soins pluridisciplinaires sont offerts.

Ce lieu est destiné à favoriser tant les relations entre l'enfant et ses parents (aux parents sont proposés des entretiens, des groupes, de la guidance parentale), que les relations de l'enfant avec ses pairs, dans un esprit de socialisation et d'ouverture sur le monde.

⁸⁴ **Amaria BAGHDADLI, Magali NOYER, Charles AUSSILLOUX.** *Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme.* Ministère de la santé et des solidarités. Juin 2007.

2. Les approches comportementales.

Ces approches sont essentiellement développées en Amérique du Nord et en Europe du Nord. Elles s'attachent aux comportements autistiques, souvent inadaptés, et possiblement modifiables, pour les rendre plus socialement acceptables.

Elles impliquent un travail systématique sur les compétences psychomotrices, cognitives, sociales dès le plus jeune âge, de manière intensive, et nécessitent une implication majeure des parents.

Chaque programme possède ses caractéristiques propres mais tous se focalisent sur des domaines de compétences (prise en compte des stimuli environnementaux, capacité d'imitation, compréhension et utilisation du langage...).

Le contexte d'apprentissage est toujours très structuré et les intervenants accompagnent de manière serrée les enfants lors des inévitables changements de routine, toujours angoissants pour les autistes. Ce sont les adultes qui choisissent les matériaux pédagogiques et qui prennent les initiatives interactionnelles.

La méthode ABA (Applied Behavior Analysis), basée sur les théories de l'apprentissage opérant⁸⁵, cherche à améliorer les comportements sociaux, en utilisant des renforçateurs positifs. Les comportements jugés inadaptés socialement tendent à être réduits.

La durée, le délai et la qualité du renforcement influencent positivement les réponses des enfants.

La méthode ABA, telle que l'a imaginée **Ivar Lovaas**, est un programme d'interventions comportementales intensives : pendant 2 ans au minimum, l'enfant est soumis à 7 heures par jour d'enseignement. L'intervention débute au domicile de l'enfant avant de s'élargir à d'autres milieux comme l'école. Les parents sont formés.

Lovaas propose à travers son enseignement de permettre à l'enfant de développer son autonomie, un langage réceptif, des capacités d'imitation et les bases nécessaires au jeu.

Très utilisé à travers les Etats-Unis, ce programme a un coût non négligeable (de 30000 à 60000 dollars par an).

Ce programme est présenté comme très efficace par son concepteur, qui avance même l'atteinte d'un fonctionnement intellectuel et éducatif « normal » dans près de la moitié des cas⁸⁶, mais en fait les limites de son étude sont nombreuses.

Des études plus récentes suggèrent des progrès cognitifs et langagiers qui se maintiennent après la fin du traitement, et qui sont d'autant plus importants que le programme est intensif (jusqu'à 40 heures par semaine), précoce et que le niveau cognitif initial est élevé.

Les progrès se font essentiellement dans le début du traitement, et aucune amélioration n'est mise en évidence après 3 ans de prise en charge.

Enfin, ce programme semble plus efficace qu'une intervention éclectique.

⁸⁵ Burrhus Frederic SKINNER. *Science and human behavior*. 1953. Editions Macmillan.

⁸⁶ Ivar LOVAAS. *Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children*. Journal of consulting and clinical psychology. 1987, 55 (1) : 3-9.

De nombreux autres programmes d'inspiration comportementale se sont développés. Certains incluent une intégration à l'école. Pour exemple :

Le programme LEAP (Learning Experiences – an Alternative Program for Preschoolers and Parents), élaboré en 1982, était à l'époque le seul préconisant l'inclusion scolaire des jeunes autistes dans des classes ordinaires avec en moyenne 4 enfants autistes pour 10 enfants au développement normal.

Dans les classes sont proposées des activités ordinaires et d'autres spécialisées. Les enfants suivent un entraînement aux habiletés comportementales 3 heures par jour, 5 jours par semaine.

Le programme préscolaire de Walden, composé de 30 heures hebdomadaires d'apprentissages centrés sur le développement langagier et social, s'effectue à la fois à la maison et à l'école.

La classe est divisée en 4 pôles pédagogiques, et les enfants sont libres de se déplacer entre ces pôles. La classe est mixte (enfants autistes et non autistes), et l'enseignant de chaque pôle adapte les activités au niveau de développement de l'enfant.

Le programme préscolaire du centre écossais pour l'autisme, fondé il y a 20 ans, a été conçu comme un complément à la scolarisation en maternelle.

Cette thérapie intensive vise à aider l'enfant à développer une flexibilité comportementale et les compétences nécessaires aux apprentissages et à la communication.

Les enfants sont vus 8 heures toutes les 2 semaines pendant 1 an, et les parents, supervisés par le thérapeute, participent aux soins.

Le programme de l'institut de May est un programme de séquences développementales inspiré à la fois de l'ABA et des interventions comportementales.

Il consiste en un entraînement intensif de 15 heures par semaine pendant 6 mois, où thérapeute ou parents travaillent avec l'enfant à l'acquisition de compétences basiques (ex : le langage) et sur la réduction des problèmes comportementaux.

La première phase du programme se déroule à domicile. Puis l'enfant intègre un programme pré-scolaire, avec uniquement des enfants autistes. Enfin, dans un troisième temps, l'enfant intègre une classe « mixte », avec des enfants non-autistes.

Une étude de 2002⁸⁷, considérant le parcours de 27 enfants pris en charge, montre que 92% sont en école ordinaire, dont 76% en inclusion totale. La majorité a besoin d'aide à la scolarisation. D'autre part, les parents sont satisfaits des progrès de leur enfant avec la méthode de l'institut de May.

Néanmoins, l'absence de groupe contrôle ne permet pas de savoir si les choses auraient été différente sans prise en charge...

⁸⁷ Ellette DiPIETRO, James LUISELLI, Susan CAMPBELL, Barbara O'MALLEY CANNON, James ELLIS, Marie TARAS. *A parent survey approach to evaluate public school education of children with autism/PDD following center based behavioral treatment*. Special Services in the Schools. 2002, 18 : 119-131.

3. Les approches développementales.

Dans ces approches, et contrairement aux principes des approches comportementales, c'est l'enfant qui choisit les matériaux pédagogiques et qui est à l'initiative des interactions. La relation « affective » établie entre le jeune et l'enseignant est mise à contribution.

La méthode TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children), très plébiscitée par les parents, fut développée par Eric Schopler dans les années 1960 aux Etats-Unis.

Cette méthode s'appuie sur une collaboration étroite entre les professionnels et les parents des enfants pris en charge, considérés comme des co-thérapeutes.

Elle inclut une évaluation diagnostique, un projet individualisé et un enseignement spécialisé structuré sur le plan spatial et temporel. L'environnement est adapté à l'aide d'informations visuelles claires et concrètes (mots, images, photos ou objets).

Le but est de favoriser les apprentissages et l'autonomie, et de permettre une reprise et une généralisation des capacités et compétences au domicile, puis par extension, dans la société.

L'efficacité du TEACCH est étudiée dans un nombre très limité d'études.

Ce que l'on peut en retirer, c'est que ce programme semble être à l'origine de progrès importants (évalués dans le PEP-R⁸⁸). Le rôle de la collaboration parent-thérapeute, et d'un programme complémentaire à domicile est important.

Une étude italienne, comparant TEACCH et inclusion en école ordinaire, tend à montrer que la méthode de Schopler est plus efficace⁸⁹. Néanmoins, les limites méthodologiques doivent faire prendre ce constat avec précaution.

Le programme de Denver, associant des éléments éducatifs et comportementaux, s'appuie sur le jeu comme premier support d'apprentissage. L'éducation est intégrée à des interactions sociales positives, « *chaleureuses, affectueuses et ludiques* ».

Comme dans le TEACCH, le programme est institutionnalisé et personnalisé. Il se centre sur le développement de la cognition, et vise particulièrement l'accession au symbolisme.

L'enjeu est de favoriser le développement social et émotionnel.

La seule étude réalisée sur l'efficacité de ce programme remonte à 1991.

Les thérapies d'échange et de développement, ont été développées par l'équipe du Pr Gilbert Lelord de Tours.

Elle se propose de solliciter, d'encourager l'échange au cours du jeu et, grâce à cet échange, de développer la communication. Ses bases reposent sur l'étude du développement et du fonctionnement du système nerveux. Trois principes orientent à la fois l'enfant et le thérapeute : la tranquillité pour aider à la sélection des informations, la disponibilité pour favoriser l'acquisition libre et la réciprocité suscitée par l'imitation libre. Les résultats thérapeutiques obtenus avec l'aide de la famille sont soigneusement évalués.

Cette thérapie qui contribue à la rééducation fonctionnelle de la communication est spécifiquement française⁹⁰.

⁸⁸ **Profil psycho éducatif révisé** : outil d'évaluation développé par Eric Schopler. Adapté pour les enfants de moins de 7 ans, ce test évalue les comportements (le langage, les relations et l'affect, les réponses sensorielles ainsi que le jeu et l'intérêt pour le matériel) et le développement (l'imitation, la perception, la motricité fine, la motricité globale, la coordination oculo-manuelle, la performance cognitive et la cognition verbale).

⁸⁹ **Simonetta PANERAI, Luigi FERRANTE, Marinella ZINGALE.** *Benefits of the treatment and education of autistic and communication handicapped children (TEACCH) programme as compared with a non-specific approach.* Journal of intellectual disability research. 2002, 46(4) : 318-327.

⁹⁰ **Catherine BARTHELEMY, Laurence HAMEURY, Gilbert LELOLD.** *L'autisme de l'enfant : la thérapie d'échange et de développement.* 1995. Editions Elsevier.

4. L'inclusion scolaire

Nous l'avons vu précédemment, certains programmes privilégient l'inclusion scolaire des enfants autistes, leur proposant un contexte social favorisant le développement des interactions avec d'autres enfants, au développement normal.

En France, l'intégration scolaire est rarement l'unique moyen de prise en charge des enfants autistes. Elle est le plus souvent un des aspects d'une prise en charge pluridisciplinaire, et est pensée depuis 2005, dans le projet personnalisé de scolarisation, un des aspects du plan de compensation du handicap.

Dans notre pays, la scolarisation des enfants intervient tôt : pour un enfant sur 5 dans l'année de ses 2 ans, et pour les autres, dans l'année de leurs trois ans.

Si l'on est dans une optique de soins précoces, la pédagogie scolaire dès la maternelle est capitale. La mission de l'école maternelle est de permettre aux enfants de vivre ensemble, de développer leurs capacités de communication (langage oral, initiation au langage écrit), de développer leur curiosité du monde extérieur, et leur créativité⁹¹.

Les enfants avec autisme s'engagent dans autant d'activités que les non-autistes, mais pour des durées plus courtes, et pas toujours de manière appropriée. Et tandis qu'ils engagent autant d'interactions avec les adultes que les autres élèves, ils n'engagent que peu d'interactions sociales avec les enfants⁹².

A l'école élémentaire, les méthodes pédagogiques sont diverses, par leur degré de structuration plus élevé en pédagogie traditionnelle tandis que les pédagogies dites actives, l'initiative laissée à l'enfant, le travail de groupe et l'utilisation de supports concrets sont privilégiés.

Une étude sur des élèves autistes de haut niveau montre que l'intégration est d'autant mieux réussie que les autres élèves sont informés des difficultés liées à l'autisme⁹³.

L'inclusion scolaire est plébiscitée par les familles, notamment pour son impact présumé sur la socialisation, mais il n'existe à ce jour aucune preuve de son efficacité sur les différents aspects du développement des enfants autistes.

⁹¹ **Circulaire n°90-309 du 15 Février 1990.** *Le projet d'école.* BO n°9 du 1^{er} Mars 1990.

<http://www.culture.gouv.fr/culture/actualites/politique/education-artistique/educart/150290.pdf>

⁹² **Lynn KOEGEL, Robert KOEGEL, William FREA, Rosy FREEDEN.** *Identifying early intervention targets for children with autism in inclusive school settings.* Behavior Modification. 2001, 25(5) : 745-761.

⁹³ **Elinor OCHS, Tamar KREMER SADLIK, Olga SOLOMON, Karen GAINER SIROTA.** *Inclusion as social practice : views of children with autism.* Social development. 2001, 10(3) : 399-419.

II. Interventions focalisées.

Elles interviennent sur un domaine particulier des troubles autistiques, et peuvent faire partie intégrante de prises en charge globales décrites au paragraphe précédent.

1. Langage et communication

Le but est de développer les capacités de communication de l'enfant afin qu'il puisse participer au monde social. Les moyens proposés sont divers.

a. **La communication améliorée et alternative** favorise le langage oral par la superposition de plusieurs canaux de communication (gestuel, symbolique, écrit). Elle est dite « améliorée » lorsque la solution proposée intervient en complément du langage oral, et « alternative » lorsqu'elle vient s'y substituer.

➤ Le PECS, système de communication par échange d'images, développé dans les années 1980 par Andy Bondy et Lori Frost, se destine aux enfants d'âge préscolaire n'ayant pas acquis de langage fonctionnel.

L'enfant dispose d'un livre d'images (figure 7) qui lui servent à s'exprimer, ce qui facilite la réception et la compréhension du message passé par un media stable.

L'apprentissage est très structuré, une seule notion est apprise à la fois, et la généralisation des acquis se fait dès le départ dans tous les lieux de vie de l'enfant.

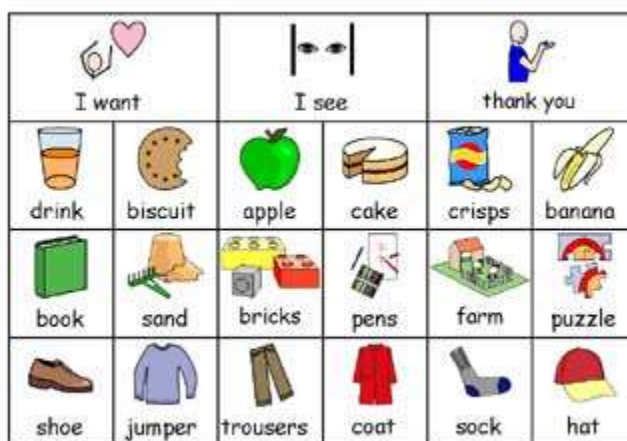


Figure 7 : exemples de pictogrammes utilisés dans le PECS (version anglophone).

La mise en place d'une communication utilisant le PECS est rapide mais fonction des capacités langagières initiales des enfants.

Bien que certaines études tendent à prouver que le PECS favorise la spontanéité et la complexité du langage, provoque des améliorations collatérales des comportements socio-communicatifs, et la diminution des problèmes de comportement, son efficacité n'est pas formellement démontrée.

➤ Le MAKATON, développé en 1972 par Margaret Walker, est l'outil le plus utilisé en Grande Bretagne, bien qu'il ne soit pas spécifique aux troubles autistiques.

Il est constitué de 450 concepts constituant le vocabulaire de base. Celui-ci est enseigné à l'aide de signes et symboles graphiques sous-tendus par le langage oral. Ce programme utilise donc à la fois la parole, la langue des signes et des pictogrammes (tels que ceux du PECS).

Cette méthode ne nécessite aucun pré requis cognitif ou moteur.

➤ La langue des signes, système symbolique possédant une phonologie et une syntaxe, peut également être utilisée mais nécessite que l'enfant ait des capacités d'imitation motrice, de planification, de contact visuel et de motricité fine.

La langue des signes s'apprend moins vite que le PECS par exemple.

b. La communication facilitée est imaginée comme une aide neuro-motrice (ex : soutien de la main ou du bras pour en faciliter le contrôle) devant permettre l'accession à une écriture autonome. Elle s'appuie sur l'hypothèse que l'autisme n'est pas tant un déficit socio-communicatif qu'un déficit de l'expression motrice (d'où par exemple le défaut du pointage protodéclaratif, les troubles du tonus...).

De nombreuses études existent sur ce mode de communication très controversée, mais les résultats en sont contradictoires, et leur exploitation limitée par de nombreux biais méthodologiques.

c. L'utilisation des ordinateurs peut être d'un intérêt majeur pour la facilitation de la communication. En effet, il semble qu'elle favorise la communication fonctionnelle en milieu naturel et améliore les capacités d'imitation vocale des enfants sans langage, et la syntaxe de ceux l'ayant acquis.

De même, l'ordinateur est un bon média pour les interventions en lecture-écriture, meilleur que les livres.

2. Socialisation

Les déficits dans le domaine des interactions sociales et du jeu sont maintenant bien connus. Les programmes focalisés sur la socialisation tendent à limiter ces déficits.

a. Les interventions axées autour du jeu visent à augmenter les comportements sociaux des jeunes autistes, et à limiter leurs comportements inadaptés.

La plupart de ces approches sont d'inspiration développementale. Dans cette optique, le jeu doit permettre de faire émerger l'interaction sociale et la communication. Le jeu tendrait à favoriser le développement global et celui de la perception et de la représentation.

Lorsque le jeu est structuré, ce sont les comportements de communication « en réponse » qui se développent préférentiellement, tandis que lors d'un jeu naturel, s'amplifient les comportements « en initiation ». Mais il n'existe pas de preuve quant au maintien et à la généralisation des progrès obtenus par ce biais.

b. Le floor time, développé par Stanley Greenspan en 1998, s'organise par séances d'une demi-heure, 6 à 10 fois par jour. Il consiste à stimuler par le jeu les capacités d'échange social et de régulation émotionnelle. Greenspan postule que l'interaction émotionnelle favorise l'évolution cognitive et affective.

L'enfant est à l'initiative du choix des activités et il n'y a pas de cadre formel.

Il n'y a aucune étude faisant la preuve de l'efficacité de ce programme.

c. **Les scenarii sociaux**, créés par une orthophoniste américaine en 1991, Carol Gray, sont de courtes histoires, décrivant une situation sociale, et le comportement social attendu. Ils fournissent « un guide de conduite » aux enfants autistes.

d. **Le child talk** ambitionne d'augmenter les relations et la communication entre parents et enfants, par divers exercices ayant des objectifs progressifs, de l'établissement de l'attention conjointe à l'apprentissage de mots.

Via le visionnage de vidéos, les parents apprennent à détecter les signaux de leurs enfants, et à modifier leurs comportements en conséquence.

3. La sensori-motricité

Depuis longtemps, il est acquis que les autistes souffrent d'anomalies de la perception et du traitement des messages sensoriels. De plus, leur motricité est perturbée.

Certaines thérapies sont focalisées sur le traitement de ces anomalies.

Peuvent être utilisées des techniques de **psychomotricité**, d'**ergothérapie**, de **stimulations sensorielles**, d'**activités sportives**...

4. Approches corporelles

L'idée est d'aider l'enfant à se constituer des limites corporelles et psychiques. Souvent ce sont les psychomotriciens qui travaillent autour du corps.

Sont mis en place des **bains thérapeutiques**, une prise en charge en **pataugeoire**...

Une pratique actuellement très controversée en France est l'utilisation des **enveloppements humides, ou packs**, développés dans les années 60 par Michael Woodbury.

Le pack apporte au patient des sensations corporelles et tactiles lui permettant d'entrer en contact avec ses limites, dans une perspective régressive de maternage.

Woodbury avançait que « 87% des crises de morcellement aiguës sont enrayerées en quelques heures par les enveloppements sans aucun traitement ».

5. Autres approches

Peuvent être citées la musicothérapie, le conte, la médiation avec les animaux...

III. Un mot sur les traitements médicamenteux.

Il n'existe aucun traitement curatif de l'autisme et des troubles qui lui sont apparentés. Néanmoins, les traitements médicamenteux peuvent représenter un appoint utile dans les prises en charge, particulièrement en ce qui concerne les troubles du comportement.

1. Ce sont les neuroleptiques qui sont le plus utilisés :

L'**Halopéridol** (Haldol®), neuroleptique bloquant les récepteurs à la dopamine, a fait l'objet de nombreuses études chez les enfants autistes. Il bénéficie de l'AMM pour les troubles graves du comportement (agitation, automutilations, stéréotypies), pour les enfants autistes de plus de 6 ans. La posologie recommandée est de 0.02 à 0.2 mg/kg/j. Sa prescription devrait se limiter aux cas les plus sévères, et en cas d'inefficacité des autres traitements, en raison du haut taux de dyskinésies aiguës ou tardives liées à son utilisation (dans environ 1 cas sur 5). Ces dyskinésies peuvent durer jusqu'à 7 mois. Les autres effets indésirables sont une forte sédation et une prise de poids.

La **Ciamémazine** (Tercian®) et la **Propériciazine** (Neuleptil®) ont l'AMM dès 3 ans, dans les troubles graves du comportement avec agitation et agressivité.

Le **Pipampérone** (Dipipéron®) a lui l'AMM dès 5 ans, dans les états d'agitation et d'agressivité des états psychotiques aigus ou chroniques.

Le **Pimozide** (Orap®), puissant antagoniste dopaminergique, a les mêmes indications que l'Halopéridol, et aux mêmes doses. Une surveillance cardiaque, hématologique et hépatique est nécessaire, en cas d'insuffisance hépatique.

La **Risperidone** (Risperdal®) a obtenu l'AMM dans le traitement des troubles du comportement dans le cadre des syndromes autistiques chez enfants de 5 à 11 ans. Il permet de réduire les comportements répétitifs, l'agressivité, l'anxiété, la nervosité, la dépression, l'irritabilité. Les effets secondaires fréquents sont prise de poids, sédation et somnolence.

Chez l'adolescent, peu d'études ont été menées, mais les effets seraient les mêmes.

L'**Olanzapine** (Zyprexa®) n'a pas encore obtenu l'AMM dans cette indication mais ses effets seraient proches de ceux de la Risperidone.

La **Clozapine** (Leponex®) s'est montrée très efficace sur des enfants de 8 à 12 ans résistant à l'Halopéridol, sur les symptômes comme la nervosité et l'agressivité. Néanmoins, son efficacité à long terme est incertaine, malgré l'augmentation des posologies⁹⁴. Cette molécule n'a pas l'AMM.

2. D'autres familles de molécules peuvent bien sûr être proposées :

Les α -adrénergiques ou les β -bloquants peuvent être utilisés pour diminuer les comportements auto- ou hétéro-agressifs.

Les antidépresseurs et les anxiolytiques sont parfois prescrits.

Parmi les antidépresseurs, les inhibiteurs de la capture de la sérotonine ont la préférence des prescripteurs. Par exemple, la **Sertraline** (Zoloft®) a montré une action sur l'anxiété et l'agitation des enfants autistes⁹⁵.

⁹⁴ **Alessandro ZUDDAS, Maria Giuseppina LEDDA, Anna Lisa FRATTA, Pierandrea MUGLIA, Carlo CIANCHETTI.** *Clinical effects of clozapine on autistic disorder.* American journal of psychiatry, 1996, 153 : 738.

La **Fluoxétine** (Prozac®) permet de réduire les symptômes tels que la trichotillomanie, les troubles de l'humeur, les stéréotypies, les difficultés sociales, à la posologie de 10 à 80 mg/j^{96/97/98/99}. Ses effets secondaires sont l'hyperactivité, l'agitation, l'agressivité, l'élévation des affects, l'anorexie, l'insomnie¹⁰⁰.

Les antidépresseurs, anticonvulsivants et la mélatonine peuvent avoir un effet positif sur les troubles du sommeil.

Les stimulants, prescrits dans les troubles hyperactifs avec déficit de l'attention (THADA), ont été parfois proposés dans le cadre des TED. Le **Méthylphénidate** (Ritaline®), à faible dose (0.3 à 0.6 mg/kg/j) pourrait être efficace sur l'hyperactivité mais dans une moindre mesure que lors d'un THADA isolé. Par contre il augmenterait les stéréotypies.

Les opioïdes ont également été testés, dans l'hypothèse d'une augmentation des β -endorphines en circulation au niveau cérébral chez les autistes (provoquant retard de maturation, et insensibilité aux stimulations sociales ou sensorielles). La **Naltrexone** (ReVia®) semble améliorer les automutilations, mais aussi l'agitation, l'agressivité, le retrait social, les troubles de l'attention, les comportements stéréotypés¹⁰¹.

Peu ont obtenu l'AMM dans le domaine des troubles autistiques. Leur prescription relève donc de l'expérience, de l'habitude voire parfois d'un certain empirisme. Leur efficacité est aléatoire.

Rappelons que la prescription d'un traitement ne se justifie que si la vie du patient en est améliorée.

Les professionnels doivent rester vigilants aux effets secondaires, et évaluer le traitement régulièrement.

3. Alternatives aux traitements médicamenteux

La **Sécrétine** a été l'objet de nombreux espoirs mais elle n'a pas montré d'efficacité significative chez les enfants autistes. Par contre, elle pourrait être intéressante chez les enfants autistes ayant des troubles gastro-intestinaux à type de diarrhée chronique.

La **Pyridoxine** (vitamine B6) n'a pas démontré son efficacité.

Les **régimes sans gluten ni caséine** ne sont actuellement pas recommandés.

⁹⁵ Ronald STEINGARD, Brian ZIMNITZKY, David DEMASO, Margaret BAUMAN, John BUCCI. *Sertraline treatment of transition-associated anxiety and agitation in children with autistic disorder*. Journal of child and adolescent psychopharmacology. 1997, 7 : 9-15.

⁹⁶ Edwin COOK, Randall ROWLETT, Catherine JASELSKIS, Bennett LEVENTHAL. *Fluoxetine treatment of children and adults with autistic disorder and mental retardation*. Journal of the American academy of child and adolescent psychiatry, 1992, 31 : 739-745.

⁹⁷ Mohammad GHAZIUDDIN, Luke TSAI. *Depression in autistic disorder*. British journal of psychiatry, 1991, 159 : 721-723.

⁹⁸ Ronald KOSHES. *Use of fluoxetine for obsessive compulsive behaviour in adults with autism*. American journal of psychiatry. 1997, 154 : 578.

⁹⁹ Renee MEHLINGER, William SCHEFTNER, Elva POZNANSKI. *Fluoxetine and autism*. Journal of the American academy of child and adolescent psychiatry, 1990, 29 : 985

¹⁰⁰ David POSEY, Christopher MC DOUGLE. *Pharmacotherapeutic management of autism*. Expert Opinion on Pharmacotherapy. 2001, 2 : 587-600.

¹⁰¹ Gladys EICHAAR, Nicole MAISCH, Laura AUGUSTO, Heidi WEHRING. *Efficacy and safety of naltrexone use in pediatric patients with autistic disorder*. The Annals of pharmacotherapy. 2006, 40(6) : 1086-1095.

Il n'existe à ce jour aucun traitement médicamenteux curatif de l'autisme, mais certaines molécules montrent un intérêt majeur dans le traitement d'une partie des symptômes autistiques.

L'avenir dans le domaine des thérapeutiques chimiothérapiques serait de trouver un traitement permettant de modifier la trajectoire développementale des personnes souffrant de troubles autistiques. Mais pour cela, il faut poursuivre les recherches et travaux qui peut-être un jour nous amèneront au cœur des processus biologiques et chimiques en jeu dans ces pathologies...

Il existe aujourd'hui moult prises en charge dans le domaine de l'autisme, aussi diverses que les courants sur lesquels elles s'appuient.

Aucune à ce jour n'a fait la preuve de son efficacité formelle. Cependant, ont été mis en évidence des arguments en faveur du bénéfice apporté par les approches comportementales et développementales (ABA et TEACCH entre autres).

Quelques éléments font consensus :

- La nécessité d'une prise en charge globale, pluridisciplinaire.
- La nécessité de sa mise en place le plus précocement possible, dès l'annonce du diagnostic.
- L'obligation d'une approche individualisée, adaptée aux besoins particuliers de chaque enfant, en fonction de son âge, de son niveau cognitif et de langage, et aux priorités fixées par leurs familles.
- La structuration préférable de l'environnement (sur le plan visuel surtout).
- La généralisation si possible aux différents lieux de vie de l'enfant.
- L'implication obligatoire des parents aux soins.

Les pratiques et les recherches se sont surtout concentrées sur les prises en charge précoces des enfants atteints d'autisme. Il ne faut néanmoins pas oublier que ces enfants deviennent adolescents puis adultes, et qu'alors, souvent, les prises en charge s'arrêtent alors que les troubles persistent...

Il n'y a que peu de littérature sur les pratiques habituellement proposées en France. De par notre culture psychanalytique, il apparaîtrait logique que soient souvent proposées, dans les structures sanitaires du moins, des prises en charge psychodynamiques. Les approches focalisées sur le langage et la communication se généralisent, ainsi que les approches comportementales et développementales.

Le grand débat actuel en France est engagé autour de l'intégration/inclusion scolaire. Il n'y a aucune preuve de son efficacité sur les différents aspects du développement dans l'autisme mais le bénéfice attendu en terme de socialisation et d'éducation suffit à promouvoir sa généralisation.

Cette demande forte des familles à voir leurs enfants intégrer l'école intervient dans un contexte particulier. Longtemps jugés inéducables et voués à des prises en charge, parfois inadaptées, en structures spécialisées, les enfants autistes ont pu apparaître comme les oubliés de la société. En parallèle, est monté un grand mouvement de colère et de rejet de la psychanalyse, « culpabilisatrice », qui régit encore la plupart des structures sanitaires.

Dans la deuxième partie de cette thèse, nous allons voir comment l'état Français a été amené à reconnaître l'autisme comme un handicap, ouvrant légalement la porte de l'école à ces enfants.

Deuxième partie :

**De l'autisme maladie
à l'autisme handicap.**

Chapitre Premier : la notion de Handicap

De tout temps, les sociétés ont élaboré des théories explicatives du handicap.

Dans l'Antiquité, il est l'expression de la colère des dieux à l'égard des hommes. La société exclut les handicapés congénitaux, les abandonne afin que les dieux reprennent la vie de ceux qu'ils ont punis. Le handicap mental se voit parfois attribué un sens divin, et est en conséquence caché, protégé. Enfin, les handicaps acquis sont pris en charge par l'obole publique.

Au Moyen Age, le handicap congénital est toujours synonyme de châtiment divin. Les autres handicaps sont assimilés à l'indigence, de même que la pauvreté. Ce sont ceux qui ne possèdent pas ce qui est nécessaire à la vie. On les méprise, on en a peur. Paradoxalement les fous, les bossus, les nains, ont un statut particulier, et se voient exemptés de devoir obéir aux lois...

Puis, progressivement émerge la théorie de la dégénérescence, et le handicap est considéré comme une tare transmissible de génération en génération. Cette théorie est toujours imprégnée de références théologiques : l'handicapé a pêché, et le plus handicapé est celui qui a le plus pêché.

Le siècle des Lumières va remettre en question cette conception en posant l'infirme comme une « variation anthropologique ».

Au XIX^e siècle, les médecins aliénistes parlent du handicap comme d'une carence, d'une absence. Puis suite à la première guerre mondiale, la notion de handicap s'enrichit de la notion de mutilation. C'est l'émergence des handicapés-héros.

La notion actuelle du handicap s'est construite à partir de ces deux représentations.

Nous allons voir, à travers les trente dernières années, comment la conception du handicap s'est modifiée. Bien sûr, l'évolution des classifications et définitions du handicap traduit le changement de point de vue de la société. En particulier, nous verrons comment d'une vision médicale, nous sommes passés à une vision sociale et quelles implications cela engage au niveau politique notamment.

I. L'origine du mot handicap.

"Le handicap est d'origine irlandaise. Dans ce pays où monter à cheval est l'occupation de tous les hommes indépendants par leur fortune, les ventes de chevaux entre horsemen sont très fréquentes. Pour éviter des débats ennuyeux sur la valeur du cheval, on s'en rapporte à l'opinion d'un tiers. Dès qu'il a parlé, l'acheteur met la main dans sa toque ou sa casquette, en retire la somme fixée par l'arbitre, et le marché est conclu. De là l'origine du mot handicap (hand in cap)".

Grand dictionnaire universel du XIX^e siècle de Pierre Larousse¹⁰²

Puis le terme dérive dans le domaine des jeux et paris, et est rattaché à la notion d'égalité de droit à gagner : en effet, sur les champs de courses, un handicap est attribué aux chevaux en fonction de leur mérite attribué, ce qui égalise les chances de chacun de gagner. Cette pratique va se généraliser à d'autres sports au XIX^e siècle (charges plus lourdes, distances plus longues, scores négatifs au départ...).

Le handicap se rapporte donc historiquement à une notion positive, le cheval, ou le joueur handicapé, est celui qui en fait a les meilleures chances de gagner, le meilleur potentiel.

L'handicapé est ainsi celui qui a quelque chose en plus.

On ne sait pas exactement quand l'inversion au niveau sémantique s'est faite. Vraisemblablement, ce basculement est intervenu dans les années 1920, lorsqu'au lendemain de la première guerre mondiale, le nombre d'invalides militaires et civils a dramatiquement cru.

Le mot « handicapé » a fini par remplacer les mots « infirme », « invalide », « mutilé », « débile », « idiot »... se connotant donc d'une valeur assez péjorative, alimentée par nos croyances populaires, et nos théories sociales. L'handicapé devient celui qui a quelque chose en moins.

Pour formaliser la notion de handicap, et fournir à tous un cadre commun, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), dans la suite logique de sa classification internationale des maladies, propose une classification internationale des handicaps (CIH).

¹⁰² Pierre LAROUSSE. *Grand dictionnaire universel du XIX^e siècle*. 1866.

II. La Classification Internationale des Handicaps : déficiences, incapacités, désavantages (CIH), 1980¹⁰³.

Cette classification de l'Organisation Mondiale de la Santé, fruit du travail de Philip Wood, rhumatologue et épidémiologiste, a été publiée en 1980.

Elle fut traduite en français en 1988, et dès 1989 a remplacé le barème des infirmes de guerre comme référentiel pour établir les taux de handicap en France.

A l'époque, « *est handicapé un sujet dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou occuper un emploi s'en trouvent compromises* ».

Cette classification est établie sur un **modèle médical** du handicap :

Symptômes ⇒ Diagnostic ⇒ Thérapeutique ⇒ Guérison

Sont distinguées trois dimensions dans l'expérience du handicap :

Déficiences : « *toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique. La déficience se caractérise par des pertes ou des anomalies qui peuvent être temporaires ou permanentes et elle inclut l'existence ou l'apparition d'une anomalie, d'une altération, d'une perte d'un membre, organe, tissu ou autre structure, ou un défaut dans un système fonctionnel ou un mécanisme du corps, y compris les systèmes de la fonction mentale* ».

Incapacité : « *correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain* ».

Elle est l'expression des conséquences de la maladie dans la réalité concrète de la vie de tous les jours. Elle se situe au niveau de la personne, alors que la déficience s'exprime au niveau du corps (organe ou fonction).

Désavantage social : « *résulte pour un individu donné d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle social normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels)* ».

Cela pose la question de la valeur que porte l'individu, ou son entourage, à l'écart à cette norme.

Ces différentes notions sont mises en corrélation comme suit :

Etat de santé	⇒	Déficiences	⇒	Incapacité	⇒	Désavantage social
changement		aspect		aspect		aspect
pathologique	⇒	lésionnel	⇒	fonctionnel	⇒	situationnel
		extériorisé		objectif		socialisé

¹⁰³ **Organisation Mondiale de la Santé.** *La Classification Internationale des Handicaps : déficiences, incapacités, désavantages.* 1980. Traduction française 1994, Editions du CTNERHI.

Cette conception établie sur le modèle médical fut critiquée. En premier lieu parce qu'elle établissait un lien de causalité linéaire de la déficience au désavantage, ce qui dans les faits n'est pas si simple : une incapacité peut provoquer des déficiences, une déficience peut entraîner un désavantage sans incapacité... De même, déficience et incapacité n'entraînent pas forcément de désavantage.

De plus, l'environnement n'est à aucun moment pris en considération.

Le handicap n'est décrit qu'en termes négatifs, et la notion de désavantage social bien peu explicitée.

Dans le modèle médical (approche individuelle), le handicap est perçu comme un attribut de la personne, conséquence directe d'une maladie, d'un traumatisme, ou de tout autre problème de santé, qui nécessite des soins médicaux.

Il faut donc guérir le malade, l'adapter ou changer son comportement, ce qui amène à des politiques dites « de santé ».

La France s'inspire de cette classification pour légiférer dans le domaine du handicap, et notamment donner un cadre nosographique à la politique de compensation du handicap, découlant de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975.

Il faut rappeler que jusqu'en 1989, en matière de handicap, seul le barème des infirmes avait valeur légale en France. Etrange référentiel à appliquer à la situation d'enfants handicapés, lorsqu'il s'agissait par exemple de scolarisation, et d'éducation spéciale !

L'arrêté du 9 Janvier 1989, relatif à la nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages, vient corriger cette inadéquation.

III. En France : l'arrêté du 9 Janvier 1989 relatif à la nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages¹⁰⁴.

« Inspirée étroitement de la classification internationale des handicaps proposée par l'organisation mondiale de la santé, elle en suit les principes généraux et, en particulier, l'organisation selon trois axes : l'axe des déficiences, l'axe des incapacités, l'axe des désavantages (traduction française du terme anglo-saxon « handicap »). »

Rien de nouveau donc pour la définition de ces trois « axes ». « En particulier, le désavantage est clairement envisagé comme la conséquence des incapacités et déficiences ».

Il est précisé que « par ailleurs, un même individu peut être porteur de plusieurs déficiences entraînant plusieurs incapacités et désavantages ».

La nomenclature « a été conçue pour répondre aux besoins de tous ceux qui observent et analysent la situation des personnes handicapées, les équipements et les services qui leur sont offerts, les aides qu'ils perçoivent. Elle doit permettre de répartir en grandes catégories les populations handicapées, notamment celles qui fréquentent ou sont susceptibles de fréquenter les établissements spéciaux, ou celles qui bénéficient de prestations ou d'allocations ».

« Par contre, elle n'a pas l'ambition de pouvoir servir de barème pour la détermination et l'évaluation du handicap. En effet, elle ne comporte généralement pas d'indication sur la sévérité du handicap ou son évolutivité ».

Puis s'enchaîne la longue liste des différentes déficiences, incapacités et différents désavantages sociaux.

Pour exemple, un enfant autiste est susceptible de présenter :

- Au niveau des déficiences :
 - des *déficiences intellectuelles* (ex : retard mental, troubles du cours de la pensée...)
 - des *atteintes du psychisme* (ex : trouble de la perception et de l'attention, troubles des pulsions, troubles des émotions, des affects, troubles du comportement...)
 - des *déficiences du langage* (ex : mutisme, trouble du langage écrit et oral...).
- Au niveau des incapacités :
 - *Incapacités concernant le comportement* : (ex : au niveau de la conscience de soi : difficulté à construire, à maintenir ou à orienter son propre schéma corporel ainsi que sa continuité dans le temps. Trouble du comportement dû à des troubles de la conscience ou du sens de l'identité ou à de la confusion.)
 - *Communication* (ex : réalisation du langage oral, du langage écrit, écoute...).
 - *Soins corporels* (ex : continence, hygiène personnelle, nutrition...).
 - *Révélées dans certaines situations* (ex : intolérance au bruit...).
- Au niveau des désavantages sociaux :
 - *Scolarité* (tous les intermédiaires de scolarité normale à pas de scolarité possible)
 - *Intégration sociale* (de la bonne intégration sociale à l'isolement).

On voit bien que l'autisme dans toute sa dimension clinique, et malgré toute la diversité des situations, peut sans discussion possible représenter un handicap.

¹⁰⁴ **Arrêté du 9 Janvier 1989. Nomenclature des déficiences, incapacités, désavantages.** BOEN n°8 du 23 Février 1989.

Entre 1980 et les années 2000, la conception du handicap est présidée par le modèle médical, où s'établit une relation de causalité linéaire entre lésion organique et handicap :

Etat de santé $\Rightarrow$ Déficience $\Rightarrow$ Incapacité $\Rightarrow$ Désavantage social

Dans le modèle médical, deux approches se distinguent : une approche biomédicale visant à éradiquer ou guérir le handicap, et une approche fonctionnelle visant à améliorer le quotidien de la personne handicapée par des mesures de compensation.

Dans cette approche individuelle, où le handicap est un attribut de la personne, au mieux guérissable, et en tout cas objet de soins, c'est la personne que l'on doit tenter de rééduquer, d'adapter à la société.

Dans l'approche médicale du handicap représenté par l'autisme, on peut par exemple envisager ce lien de causalité linéaire :

Autisme	$\Rightarrow$	Déficience du langage	$\Rightarrow$	Incapacité de communication	$\Rightarrow$	Pauvreté des relations et relations très limitées
---------	---------------	--------------------------	---------------	--------------------------------	---------------	--

Néanmoins, en France, l'autisme est, dans les faits, reconnu plus comme une maladie mentale que comme un handicap. En effet, la maladie mentale est encore, dans notre culture psychiatrique, envisagée d'un point de vue essentiellement psychopathologique.

Le modèle médical est vivement critiqué. Parce qu'il suppose une causalité linéaire, et que c'est en fait beaucoup plus complexe. Parce qu'il envisage le handicap comme un attribut de la personne, en termes négatifs. La personne est assimilée au problème, et l'environnement dédouané de toute responsabilité.

Dans la décennie des personnes handicapées instituée par l'Organisation des Nations Unies (1983-1992), la notion de handicap va évoluer.

Au début des années 90, au forum des associations représentatives des personnes handicapées est proposée une nouvelle définition : « **le handicap apparaît dans l'interaction entre la déficience, la limitation fonctionnelle, et une société qui produit des barrières empêchant l'intégration** ».

Le handicap devient un phénomène dynamique et non plus statique, processus résultant de la combinaison de facteurs individuels et sociaux.

C'est cette définition, particulièrement juste, qui va amorcer de nouvelles conceptions.

Alors même que l'OMS a entrepris un processus de révision de la CIH au début des années 1990, un groupe de travail du Réseau International sur le Processus de Production des Handicaps (RIPPH), sous la présidence de Patrick Fougeyrollas, se met à travailler en 1995 au Québec sur les facteurs environnementaux en jeu dans les processus de production des handicaps. OMS et RIPPH travaillent en étroite collaboration.

La classification des processus de production des handicaps est le fruit de leurs travaux, achevés en 1998.

IV. Au Québec : la classification des processus de production du handicap (PPH), 1998¹⁰⁵.

Les processus de production du handicap (PPH), tels que les ont envisagés Patrick Fougeyrollas et ses collègues québécois sont résumés par la figure 8 ci-dessous.

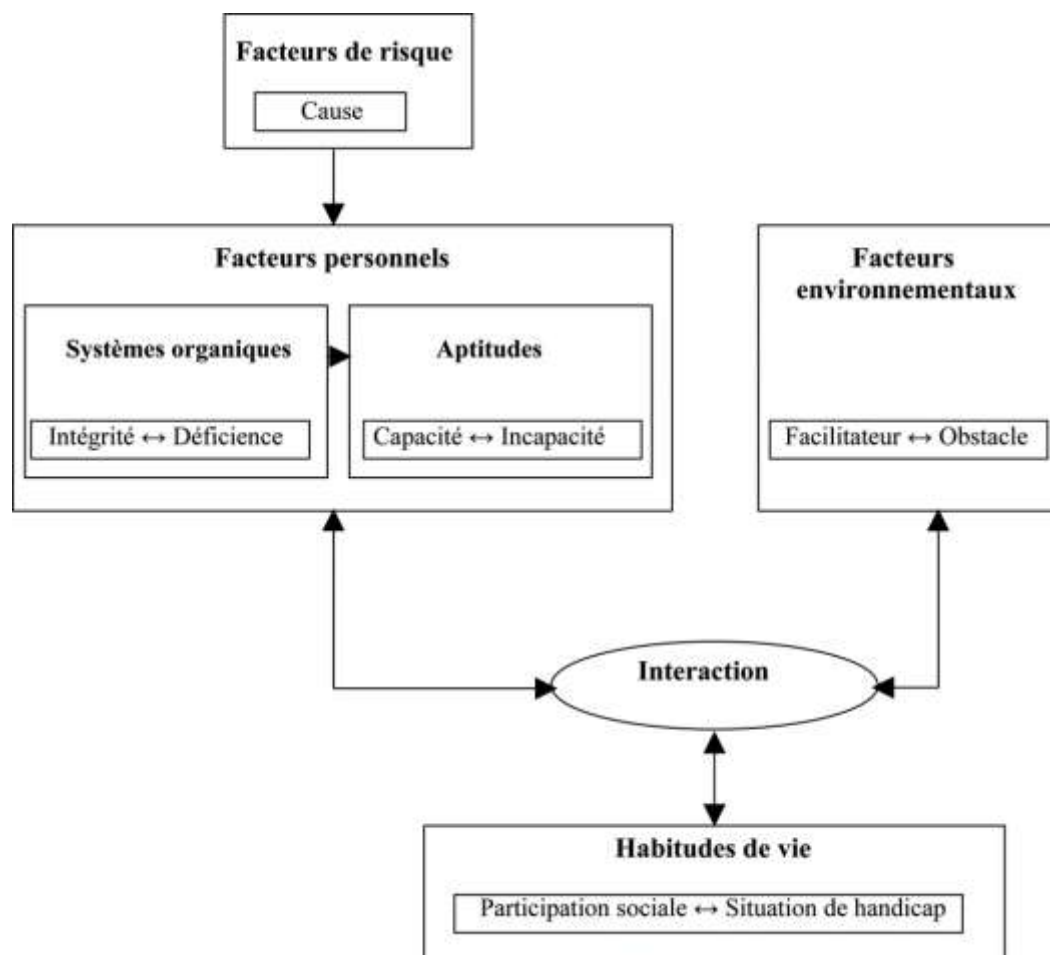


Figure 8 : Processus de production du handicap : modèle explicatifs des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne (d'après Patrick Fougeyrollas et coll.)

La compréhension de ce schéma nécessite quelques explications :

Les facteurs de risque sont les éléments, appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement, susceptibles de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne.

Les facteurs personnels correspondent à des caractéristiques intrinsèques appartenant à la personne, tels que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc.

¹⁰⁵ Patrick FOUGEYROLLAS, René CLOUTIER, Hélène BERGERON, Jacques CÔTÉ, Ginette ST MICHEL. *Classification québécoise Processus de production du handicap*. 1998. Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)/SCCIDIH.

Systèmes organiques et aptitudes sont individualisés pour briser la relation de cause à effet obligatoire entre ces deux concepts (ex : troubles du comportement sans étiologie organique avéré).

Un système organique est défini comme un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune. L'intégrité correspond à la qualité d'un système organique inaltéré en fonction de la norme biologique humaine. Une déficience correspond au degré d'atteinte anatomique, histologique ou physiologique d'un système organique.

Ceci a pour conséquence d'exclure les fonctions psychologiques et intellectuelles de la dimension des systèmes organiques pour les replacer de façon plus cohérente avec les aptitudes fonctionnelles où on peut constater objectivement leur manifestation sans avoir obligatoirement à en identifier l'étiologie.

Une aptitude est définie comme étant la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale. La qualité d'une aptitude se mesure sur une échelle allant de la capacité optimale à l'incapacité complète.

Les facteurs environnementaux sont définis comme les dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société.

Un facilitateur correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels. À l'opposé, un obstacle entrave la réalisation des mêmes habitudes de vie.

Une habitude de vie est définie comme une activité courante ou un rôle social, valorisés par la personne ou son contexte socioculturel, selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle, etc.).

Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence.

La qualité de réalisation d'une habitude de vie se mesure sur une échelle allant de la pleine participation sociale à la situation de handicap totale.

Les maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité et au développement de la personne peuvent causer des déficiences et entraîner des incapacités temporaires ou permanentes de nature stable, progressive ou régressive. Ce sont toutefois les différents obstacles ou facilitateurs rencontrés dans le contexte de vie qui, en interaction avec les incapacités de la personne, pourront perturber ses habitudes de vie, compromettre l'accomplissement de ses activités quotidiennes et de ses rôles sociaux et la placer ainsi en situation de pleine participation sociale ou au contraire de handicap.

C'est un modèle systémique du handicap qui intègre les modèles individuel et environnemental.

RIPPH québécois et groupes de travail de l'OMS, réfléchissant à la révision de la CIH, collaborent étroitement et le modèle conceptuel de PPH va inspirer fortement la nouvelle version du CIH.

IV. La révision de la CIH : la classification internationale du fonctionnement, du handicap, de la santé (CIF), 2001¹⁰⁶.

Alors que la CIH était construite sur le modèle médical, la CIF tente de le combiner avec un modèle social, dans un modèle « biopsychosocial » proche de celui de la PPH.

Dans le modèle social (approche environnementale), le handicap est perçu comme un problème créé par la société, et non plus un attribut de la personne. C'est donc à la société d'établir des changements pour permettre l'intégration des personnes handicapées. D'où les politiques dites sociales.

On ne parle plus de handicap mais de situation de handicap. On n'est plus handicapé « par » mais handicapé « pour ».

Deux approches se distinguent :

- l'approche environnementale qui pose le handicap comme une conséquence de l'absence d'aménagements de l'environnement ordinaire,
- l'approche basée sur les droits de l'homme qui envisage le handicap comme résultant d'un problème d'organisation sociale et de rapport entre l'individu et la société.

Alors que dans le premier cas, on cherche à abattre les obstacles sociétaux, dans l'autre l'objectif est l'accession à une égalité des droits et à la citoyenneté.

Dans la CIF, le handicap est abordé sous deux angles : l'individu et l'être social.

L'individu est concerné au niveau de la déficience, dimension individuelle décomposée en **fonctions organiques** (physiologiques et psychologiques) et **structures anatomiques**. La déficience reste donc définie comme un problème d'une fonction ou d'un organe.

L'être social est défini par ses **activités** (exécution d'une tâche) et sa **participation** (implication de la personne dans une situation de la vie réelle) évaluées par la capacité (réalisation dans conditions standardisées) et la performance (réalisation dans la vie réelle).

Il existe neuf domaines d'activité et de participation : apprentissage et application des connaissances ; tâches et exigences générales ; communication ; mobilité ; entretien personnel...

L'activité renvoie au concept d'incapacité de la CIH, tandis que la participation renvoie à celui de désavantage.

Les facteurs contextuels comprennent facteurs environnementaux et personnels, et représentent le cadre de vie de la personne.

Les facteurs d'environnement sont pris en considération, ce qui est une nouveauté par rapport à la CIH. Ils constituent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie : produits et systèmes techniques ; environnement naturel et changement apporté par l'homme ; soutiens et relations ; attitudes ; services, systèmes et politique.

Les facteurs personnels sont des caractéristiques de la personne, non obligatoirement pathologiques : âge, sexe, race, caractère, origine sociale, profession, condition physique...

¹⁰⁶ **Organisation Mondiale de la Santé.** *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé.* 2001. CTNERHI.

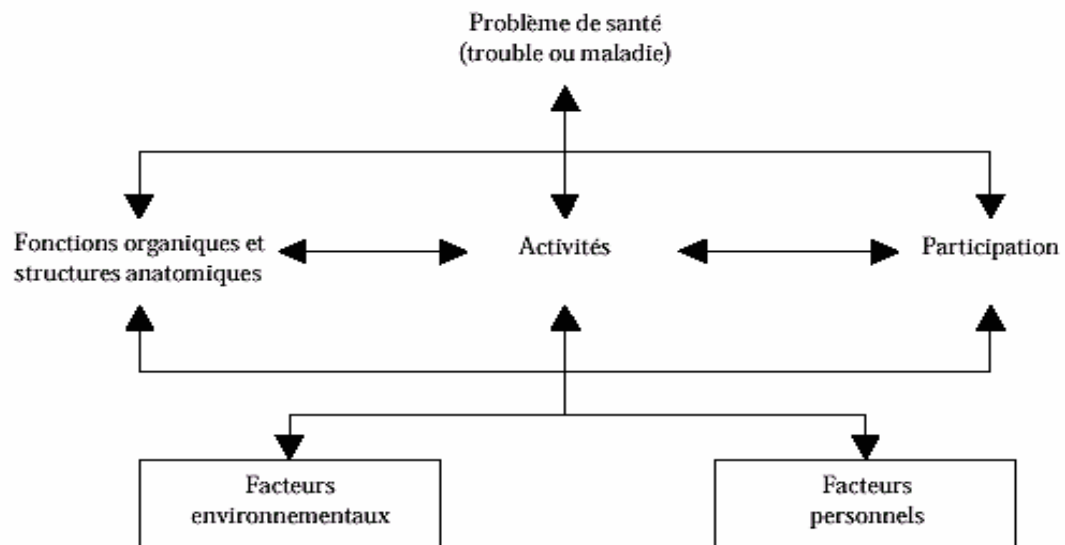


Figure 9 : Interactions en jeu dans l'émergence du handicap d'après la CIH2.

Le fonctionnement d'une personne est constitué par l'interaction complexe entre son état de santé et des facteurs contextuels (environnementaux et personnels). Cette interaction est dynamique et spécifique. Chaque élément peut influencer sur l'autre, et vice versa.

Le handicap est l'ensemble des éléments négatifs de ces dimensions : déficience, limitation d'activité, restriction de participation.

Cette classification fait rupture car elle ne met plus l'accent sur les manques, les écarts à la norme, mais sur ce qui est positif chez l'individu, ses compétences, qui vont pouvoir lui permettre de participer à la vie sociale. On imagine le système capable de produire une situation favorable.

V. La définition dans la loi du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Alors que la loi de 1975 ne définit pas le handicap, laissant aux commissions techniques le pouvoir de le faire, la loi de 2005 le définit dans l'article 2 de son titre 1^{er} :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. ».

Afin de mener au mieux la politique de compensation, la loi prévoit un système d'évaluation du handicap. En fonction de son taux, sont mises en place diverses mesures (compensation financière, aide humaine...).

L'arrêté du 9 Janvier 1989 a été modifié par le **décret 2007-1574 du 6 Novembre 2007** qui établit un nouveau guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées.

Le seul diagnostic ne suffisant pas à l'évaluation du handicap, la détermination du taux d'incapacité s'appuie sur une analyse des interactions entre trois dimensions : la déficience, l'incapacité et le désavantage.

Sont reprises ici les définitions de la CIH non réactualisées. Néanmoins, pour se rapprocher d'une approche biopsychosociale, est ajoutée que **« le désavantage (et donc la situation concrète de handicap) résulte de l'interaction entre la personne porteuse de déficiences et/ou d'incapacités et son environnement ».**

Les trois dimensions du handicap sont étroitement liées, mais, pour autant, leur intensité respective n'est pas nécessairement comparable et peut varier considérablement d'une personne à l'autre, y compris lorsque le handicap est lié à une même origine ou une même pathologie. De même, elles peuvent évoluer différemment dans le temps.

Le guide-barème ne fixe pas de taux d'incapacité précis mais indique des fourchettes de taux d'incapacité, identifiant suivant les chapitres, trois à cinq degrés de sévérité (en général 4) :

- forme légère : taux de 1 à 15 % ;
- forme modérée : taux de 20 à 45 % ;
- forme importante : taux de 50 à 75 % ;
- forme sévère ou majeure : taux de 80 à 95 %.

Il convient de rappeler que les seuils de 50 % et de 80 %, s'ils sont atteints, peuvent ouvrir droit à divers avantages ou prestations.

Un taux de 50 % correspond à des troubles importants entraînant une **gêne notable dans la vie sociale** de la personne. L'entrave peut soit être concrètement repérée dans la vie de la personne, soit compensée afin que cette vie sociale soit préservée, mais au prix d'efforts importants ou de la mobilisation d'une compensation spécifique. Toutefois, l'autonomie est conservée pour les actes élémentaires de la vie quotidienne.

Un taux d'au moins 80 % correspond à des **troubles graves entraînant une entrave majeure dans la vie quotidienne** de la personne avec une **atteinte de son autonomie individuelle**. Cette autonomie individuelle est définie comme l'ensemble des actions que doit mettre en œuvre une personne, vis-à-vis d'elle-même, dans la vie quotidienne. Dès lors qu'elle doit être aidée totalement ou partiellement, ou surveillée dans leur accomplissement, ou ne les assure qu'avec les plus grandes difficultés, le taux de 80 % est atteint. C'est également le cas lorsqu'il y a déficience sévère avec abolition d'une fonction.

Le taux de 100 % est réservé aux **incapacités totales** comme par exemple dans le cas d'un état végétatif ou d'un coma.

Dans le domaine de l'autisme, les enfants ont majoritairement un taux d'incapacité compris entre 50 et 80%.

A l'aube du XXI^e siècle, est entérinée dans la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé une modification de conception du handicap.

Le modèle de référence devient un modèle biopsychosocial, systémique, dans lequel le handicap est assimilé à un problème créé par l'environnement, la société.

L'approche environnementale propose donc une adaptation de cet environnement.

L'approche inspirée des Droits de l'Homme préconise de manière plus large une égalité en droits et en devoirs de tous les citoyens.

Ce modèle fait rupture également car il n'insiste plus sur les manques, les aspects négatifs du handicap, mais sur les capacités, les aptitudes et les possibles.

Le loi du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ne suit pourtant pas cette mouvance et conserve dans sa définition du handicap une conception médicale.

Cette définition a été au cœur de nombreux débats parlementaires ou avec les associations. Le handicap y est envisagé comme une atteinte de la personne, « *substantielle, durable ou définitive* », dans ces aptitudes. C'est un retour en arrière par rapport à la mouvance contemporaine d'envisager « les situations de handicap ».

Etait-ce un simple choix idéologique ou le moyen, en excluant la responsabilité de l'environnement, d'éviter une dérive dans les demandes de reconnaissance du handicap ?

La notion d'« altération substantielle » est également sujette à discussion dans le domaine des troubles psychiatriques. A partir de quand une altération peut-elle est substantielle ? Et aux yeux de qui ? Du malade ? De l'entourage ? De la société ?

Parallèlement à ce débat de fond sur le handicap, les familles de personnes souffrant d'autisme se sont battues pendant de longues années pour obtenir la reconnaissance de l'autisme comme un handicap. En effet, si le handicap tel qu'il est appréhendé dans le modèle médical est sujet à soins, le handicap du modèle systémique est soumis à compensation.

Dans le chapitre suivant, je vais tâcher de vous présenter le contexte historico-sociopolitique dans lequel s'est engagée cette lutte. Quels en sont les tenants et les aboutissants.

Chapitre Deux : L'autisme reconnu comme handicap

Pendant longtemps, dans le domaine des pathologies mentales, ont prévalu les théories psychanalytiques, et psychopathologiques au sens large. Ces troubles étaient alors considérés comme des maladies, processus évolutifs, guérissables ou en tout cas sujets à soin.

De nos jours, reviennent sur le devant de la scène les théories organistes, sous couvert d'un discours génétique. Cela aboutit à une évolution lente de la notion de maladie à la notion de handicap, considéré comme un écart à la norme. D'où les politiques de compensation, de réhabilitation, d'aménagement de l'environnement.

L'illustration de cette lente évolution dans l'autisme se reflète dans les classifications internationales, par la disparition du terme générique de psychose à la faveur des troubles envahissants du développement. « *L'enfant n'est plus considéré comme un acteur de ses troubles mais comme le théâtre passif de symptômes organiques inscrits dans son corps par des lésions ou des dysfonctionnements localisés* »¹⁰⁷.

I. Un lent processus débuté outre-Atlantique

Cette nouvelle orientation s'ébauche dans les années 1960 aux Etats-Unis, dans un contexte d'émergence de mouvements sociaux issus des droits de la personne : mouvement féministe, mouvement de la défense des afro-américains... mais aussi mouvement de défense des personnes handicapées.

Dans ce domaine, comme dans celui de la psychiatrie, sont défendues idéologiquement la désinstitutionalisation et la normalisation. Sont distingués malades mentaux et déficients mentaux, d'où la constitution de deux réseaux de prises en charge distincts s'orientant tous deux vers l'intégration de la personne à la société.

Figures de ce mouvement dans le domaine de l'autisme, Edward Ornitz et Bernard Rimland, pédopsychiatres, ont beaucoup œuvré pour que soit envisagée une étiopathogénie complexe pour ce trouble. Pour mettre un frein aux hypothèses du rôle actif de l'enfant dans ces troubles, Bernard Rimland souligne par exemple le « *manque de preuves de la théorie du retrait social* ».

Remettant en question l'assimilation systématique de l'autisme uniquement à une maladie, ils ouvrent la porte au champ de l'autisme comme handicap.

Ils œuvrent aux côtés des associations de famille, dont la première est fondée en 1965. Celles-ci se battent contre l'exclusion des systèmes scolaires, et plus largement de la société.

A la même époque, Eric Schopler développe son programme de traitement et d'éducation des enfants autistes (TEACCH). En 1971, l'administration fédérale met fin aux programmes de santé mentale communautaire institués 8 ans plus tôt, limitant la prise en charge psychiatrique à 6 mois. Schopler s'établit alors en Caroline du Nord, qui finance le projet à la place de l'Etat fédéral, et offre une perspective aux enfants autistes exclus du système de soins par une politique d'économie

¹⁰⁷ Jacques Hochmann. *Histoire de l'autisme*. 2009, éditions Odile Jacob.

de santé. Contrairement à Bruno Bettelheim qui préconise la séparation de l'enfant avec son milieu, Schopler innove en proposant aux parents de devenir des cothérapeutes pour leurs enfants.

En 1975, aux Etats-Unis est votée une loi, le *Development Disabilities Act*, reconnaissant officiellement l'existence d'incapacités liées au développement, intégrant entre autres épilepsie, retard mental, infirmités... et autisme. Parallèlement, était proclamée la nécessité de prises en charge spécifiques.

La même année est adopté par le congrès le « *Education for all handicapped children act* » qui retient officiellement le droit à une scolarisation, la moins restrictive possible, pour tout enfant handicapé.

Autre illustration de ce mouvement, le *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia* devient le *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Eric Schopler, devenu rédacteur en chef, met en avant le retard mental souvent associé à l'autisme pour faire l'hypothèse de facteurs embryonnaires, périnataux ou génétiques impliqués dans la genèse de ce trouble, remettant en question les seules hypothèses psychanalytiques.

II. Un écho en France

Les années 1960 voient naître en France des associations de parents, cousines de leurs homologues nord-américaines.

En 1960 est formée l'UNAPEI, Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés, fédération de plusieurs associations locales.

En 1963 se crée l'ASITP, Association au Service d'Inadaptés ayant des Troubles de la Personnalité, qui devient plus tard FFAPI (Fédération Française Autisme et Psychoses Infantiles).

Ces associations, interlocutrices des pouvoirs publics, vont jouer un rôle déterminant dans la modification de la loi française, dans l'amélioration des conditions de vie des autistes, dans le développement d'institutions adaptées, en collaboration avec le secteur psychiatrique. Ce sont les deux grandes fédérations à vocation nationale.

En 1975, année du vote du *Development Disabilities Act*, est votée en France la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, établie sur le principe d'égalité des droits et des chances des êtres humains, handicapés ou non.

Néanmoins cette loi ne change pas le quotidien des enfants autistes, et malgré une politique d'intégration en faveur des enfants et adolescents handicapés, la situation reste difficile. L'accueil des enfants autistes, non considérés alors comme handicapés, est dévolu aux institutions. Le rapport d'Henry Lafay, en 1986¹⁰⁸, reconnaît que l'ensemble institutionnel fonctionne de manière ségrégative et que, basées sur l'assistanat, les prises en charge ne développent pas assez l'autonomie des patients.

Lassés de voir la situation stagner, voire empirer, en colère même, en particulier contre l'institution psychiatrique, le plus souvent d'obédience psychanalytique (donc culpabilisatrice !), des membres de la FFAPI décident de faire scission avec leur association-mère et fondent en 1989 la Fédération Autisme France. En 1990, la FFAPI devient la Fédération Sésame Autisme.

La Fédération Autisme France a deux objectifs avoués : bannir le mot psychose des discours tant médicaux que législatifs, et éradiquer les pratiques inspirées de la psychanalyse et jugées inadéquates dans les prises en charge des enfants autistes.

¹⁰⁸ Henry LAFAY. *L'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés : rapport au ministre de l'Education Nationale et au secrétaire d'Etat chargé de la Santé*. 1986.

Elle crie haro sur la psychanalyse, qu'elle considère obsolète et néfaste et par ce biais notamment, elle souhaite défendre au mieux les intérêts des enfants, en particulier leur offrir le droit au diagnostic, à l'éducation, à l'information et à la réparation.

Cette fédération gagne une place médiatique très importante, faisant de l'ombre à ces collègues, et fait prévaloir une approche neurobiologique de l'autisme, faisant fi des considérations psychopathologiques. Au tout thérapeutique, elle souhaite substituer le tout pédagogique.

Ce sont les associations qui, par leur mobilisation de tous les instants, par l'intermédiaire d'une pression incessante sur le gouvernement, vont réussir à faire modifier politiques et points de vue sur l'autisme.

Faisant alliance en 1994, les associations ont réussi à alerter le ministre des Affaires sociales et de la Santé de l'époque, Mme Simone Veil, qui a alors demandé trois rapports sur la situation des autistes en France.

Le premier, de l'agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale, fait état de la difficulté à évaluer le nombre d'autiste en France, et la validité des prises en charge qui leur sont proposés, du fait de l'absence de consensus clair sur les critères nosologiques notamment.

Le deuxième, de l'inspection générale des affaires sociales, montre l'insuffisance et le manque de moyens du dispositif de soins et de prises en charge.

Le dernier, de la direction des affaires sociales relève les carences de prises en charge pour les adultes.

La réponse gouvernementale ne se fait pas attendre et en 1995, une circulaire annonçant la mise en œuvre d'actions « *à dominante sanitaire en faveur des enfants les plus jeunes* », en y intégrant « *une composante pédagogique et éducative* », « *relayées par des actions à dominante médico-sociale avec une composante thérapeutique pour les adolescents et les adultes* ».

C'est en 1996 que l'autisme est reconnu comme un handicap au regard de la loi française, par la loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme.

Depuis, tout doucement, s'opère le glissement autisme-maladie $\Rightarrow$ autisme-handicap, et le contexte de prise en charge des jeunes autistes se modifie.

Depuis la loi de 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, son décret d'application du 8 Mars 2005 spécifique à la prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED, et l'établissement des plans autisme, le gouvernement s'engage auprès des familles pour favoriser l'intégration des jeunes autistes.

Dans ce glissement, peut-on voir le reflet du rejet massif et sans concession possible par les familles de la psychiatrie institutionnelle d'inspiration psychanalytique, d'une modification profonde de la vision du handicap et de l'autisme par la société, ou d'une politique étatique cherchant aussi à faire des économies ?

Syndrome de longue évolution, l'autisme exige une prise en charge globale continue, parfois à vie, et cela coûte cher. L'ouverture vers l'intégration puis vers l'inclusion, sous entendant par exemple une scolarisation en école ordinaire, permet de limiter l'institutionnalisation plus coûteuse...

En Amérique du Nord, où la désinstitutionnalisation a été favorisée par un contexte économique obligeant les Etats à faire des économies, il semble que les familles réclament désormais le retour d'une vision englobant aussi l'autisme-maladie, pour que leurs enfants puissent également prétendre à une prise en charge sanitaire, en particulier pour les thérapies comportementales, très développées là-bas.

Bien sûr les enfants autistes ont besoins d'une éducation, mais ils ont aussi besoin de soins.

Depuis 35 ans maintenant, la France a adopté une politique en faveur des personnes handicapées, et s'est réengagée dans ce sens en 2005.

Mais son engagement en faveur des personnes autistes a peut-être été jusqu'alors plus en retrait. Plusieurs rapports édifiants, dans les années 1990 surtout, ont mis en lumière les graves manquements en matière de prise en charge des personnes souffrant d'autisme.

La reconnaissance de l'autisme comme handicap, en 1996, était attendue depuis longtemps par les familles.

Certainement souhaitaient-elles enfin pouvoir bénéficier pour leurs proches d'une politique de compensation adéquate. D'une prise en charge adaptée.

Mais il apparaît également que cette reconnaissance leur offrait enfin l'opportunité de prendre de la distance avec le monde psychiatrique, et de voir s'éloigner l'étiquette de la maladie psychiatrique, de la folie, de tout temps source de honte et d'exclusion sociale.

En effet, si l'autisme est un handicap, peut-être est-il moins une maladie ? Peut-être les enfants peuvent-ils espérer une autre prise en charge que celle, institutionnelle, proposée par les médecins ? Peut-être enfin va-t-on cesser de véhiculer l'idée que les parents, les mères surtout sont à l'origine des troubles de leurs enfants ? Peut-être est-ce la fin de la culpabilisation ?

En effet, nous l'avons vu dans le chapitre précédent, les relations entre les familles et les psychanalystes ont pour le moins été houleuses. Car même si la psychanalyse essaie simplement de tenter d'offrir des pistes de compréhension sur les processus psychiques en jeu dans l'autisme, ce sont les avis les plus tranchés, les plus dérangeants, qui obtiennent le plus d'échos. Et ces échos laissent une trace mnésique importante.

Les parents affrontent déjà leur propre culpabilité, interrogeant la part de responsabilité qui leur incombe dans le trouble de leur enfant, depuis l'annonce du diagnostic. Rejeter en bloc la psychopathologie ne les soulagera pas complètement, car dans l'hypothèse d'une maladie génétique pure, subsistera toujours la question de la transmission, de l'hérédité, et le poids de la culpabilité qu'elle implique.

Les parents se sont donc lancés dans un nouveau combat : l'accession pour leur enfant à une scolarisation, dans les écoles de la République. La scolarisation prenant alors lieu et place du soin. En effet, la compensation du handicap passe aussi par l'intégration scolaire, par opposition à l'historique ségrégation scolaire qui leur était réservée.

De plus, l'accession à l'école est peut-être synonyme d'accession à l'autonomie. Cette problématique taraude certainement les parents. Très vite ils sont confrontés à ces problèmes pratiques du quotidien. Qui s'occupera de leur enfant s'il n'acquiert pas l'autonomie ? Eux bien sûr, mais après ?

Enfin, l'école est le premier pas vers une « normalisation », vers une intégration sociale. C'est ainsi par elle que peut passer le changement de regard de la société sur les handicaps, à fortiori sur l'autisme.

Les notions de handicap et de maladie en matière d'autisme ne peuvent pourtant pas s'exclure l'une l'autre : l'enfant autiste souffre à la fois d'un handicap et d'un trouble psychiatrique neurodéveloppemental.

L'OMS en 2001 décrivait les troubles mentaux comme « *des affections cliniquement significatives, qui se caractérisent par un changement du mode de pensée, de l'humeur, du comportement, associé à une détresse psychique et/ou une altération des fonctions mentales*¹⁰⁹ ».

Comme exposé dans la description clinique, l'autisme répond en tout point à cette définition : mode de pensée et d'appréhension du monde particulier, variations de l'humeur, comportements identifiés parfois comme réactionnels à une angoisse majeure, source indéniable de souffrance. Quant aux fonctions mentales, elles sont altérées. Même si cela pose la question de la variation à la norme, l'autisme, par la souffrance qu'il impose au sujet et à ses proches, prend toute sa place dans le champ des troubles psychiatriques. Mais par l'entrave à l'autonomie, à l'intégration sociale qu'il représente, il est aussi un handicap.

Il doit donc à la fois bénéficier de soins et d'une éducation qui tente de l'aider à réduire ses incapacités.

L'enfant autiste a besoin d'apprendre. On doit l'éveiller, stimuler ses potentialités, lui proposer des règles de connaissance et des modèles identificatoires. L'apprentissage, outre sa valeur sociale, a une valeur structurante.

Le soin psychique, inclus dans une pratique plus générale, bornée par les pratiques éducatives et pédagogiques, est ainsi plus efficace. Pour Jacques Hochmann, il est nécessaire « *de différencier trois approches essentielles : le soin, l'éducation et la pédagogie, de les articuler puis de les reprendre, avec l'enfant et ses différents interlocuteurs professionnels et familiaux, dans un récit qui leur donne sens afin de former, en s'appuyant sur une théorie de la vie mentale, une sorte de matrice narrative, sur laquelle l'autiste peut s'étayer pour organiser son psychisme souvent en lambeaux*¹¹⁰ ».

La question n'est pas donc l'affrontement entre le tout thérapeutique et le tout pédagogique mais bien l'articulation entre le soin et l'éducation.

Le soin psychique vise à permettre à l'autiste de se forger une structure interne cohérente, en phase avec sa réalité émotionnelle et représentationnelle. Il cherche à relancer les processus psychiques reposant sur la dynamique développementale, la potentialisation de l'interaction parents-enfant par la libération des conflits psychiques associés. Le pédopsychiatre se doit également de penser le lien entre les différents espaces d'investissement de l'enfant (maison, école, institution sanitaire...). La psychanalyse a bien sûr un intérêt limité dans le cadre de cures analytiques mais est indispensable sur le plan théorique et au plan pratique, pour penser le soin.

L'éducation, qui vise à « *développer les facultés morales, physique et intellectuelles*¹¹¹ », offre un support identificatoire aux jeunes, et permet de faire advenir le sujet, dans une recherche d'accession à l'autonomie. En ce sens, elle a une valeur thérapeutique, d'autant qu'elle accompagne une meilleure adéquation entre les réalités externe et interne du sujet.

Il existe entre ces approches, interne et externe, des zones de chevauchement.

L'autisme sait être contagieux, dans sa dimension de clivage, mais les professionnels se doivent de savoir maintenir le lien, et donner du sens à la prise en charge.

¹⁰⁹ Organisation Mondiale de la Santé. *Rapport sur la santé dans le monde, 2001 – La santé mentale : nouvelle conception, nouveaux espoirs*. 2001. <http://www.who.int/whr/2001/fr>

¹¹⁰ Jacques Hochmann. *L'histoire de l'autisme*. 2009. Editions Odile Jacob.

¹¹¹ Hachette. *Le dictionnaire de notre temps*. 1991.

Aujourd'hui, la prise en charge, envisagée à partir d'une vision bio-psycho-sociale du handicap, ne s'envisage plus sans, à chaque fois que faire se peut, une scolarisation en milieu ordinaire.

Quelles ont été les étapes qui ont jalonné le parcours des enfants autistes à l'école à travers les siècles ? Etapes à mettre en perspective avec les étapes de la scolarisation des enfants handicapés au sens large.

Quelle est la situation actuellement ?

Comment se profile actuellement le glissement entre l'intégration et l'inclusion scolaire ? Quelles en sont les possibles conséquences ?

C'est ce que je vous propose de découvrir dans la troisième partie de cette thèse à partir de l'étude du corpus législatif relatif à la scolarisation des enfants handicapés, qui permettra ensuite une discussion sur les conséquences sociales, pratiques et psychopathologiques sous-tendues.

Troisième partie :

**Vers une scolarisation des enfants
handicapés, notamment autistes.**

Il existe en Europe trois systèmes éducatifs différents en matière d'éducation des jeunes en situation de handicap :

- Les filières séparées, où les handicapés bénéficient d'une éducation spéciale, et où s'établissent peu de contact avec le milieu ordinaire. Cette ségrégation est vue comme une nécessité temporaire, la pédagogie envisagée comme curative. La réintégration dans les écoles ordinaires se fait dès que possible. C'est le cas par exemple en Suisse et en Belgique.

- Le système intégratif, où tous les enfants sont scolarisés en milieu ordinaire. Les écoles spécialisées sont exceptions. C'est le système existant en Italie, où l'intégration en milieu ordinaire vaut de la maternelle à l'université. Depuis 1992, tous les enfants autistes y sont scolarisés jusqu'à 16 ans, ou 18 s'ils n'ont pas encore obtenu un diplôme équivalent au brevet des collèges français. Si la classe intègre des handicapés, l'enseignant « classique » est soutenu par un enseignant spécialisé, qui s'occupe de 1 à 4 enfants.

- Le système mixte tel qu'il est envisagé actuellement en France. L'enfant peut bénéficier d'une scolarisation dans les classes ordinaires, avec des soutiens spécifiques, dans les classes spécialisées du milieu ordinaire, ou dans les établissements spécialisés.

La France adopte aujourd'hui un système mixte, mais jusqu'en 2005, le système était construit dans la logique des filières séparées. Avant cela, le système était même voué à l'exclusion scolaire des jeunes handicapés.

Il est à noter que l'évolution en matière de scolarité s'est faite en parallèle de l'évolution de l'institution psychiatrique, où de même, après une période d'exclusion asilaire, l'ouverture vers l'extérieur, la ville, la société s'est amorcée avec la politique de sectorisation des soins, à partir des années 1960.

Après un bref rappel du contexte historique, je vais vous présenter à travers une sélection de textes de lois me paraissant significatifs, comment s'est instaurée cette lente ouverture du milieu scolaire ordinaire à l'accueil des enfants handicapés.

Chapitre Premier : Rappels historiques

Le XIX^e siècle voit se mettre en place une grande entreprise de « civilisation » des idiots, dont on rappelle qu'une partie d'entre eux au moins, devait être autiste.

Les premiers travaux sont menés par **Jean Itard** (1774 – 1838), médecin, qui pour éduquer Victor, enfant sauvage, met au point des exercices variés, de difficulté croissante, qui sont les ancêtres de nos jeux éducatifs et qui ont pour but d'instaurer, à partir des sensations, un raisonnement et un langage. En effet, il croit en une perfectibilité possible de ces enfants à qui il attribue une intelligence potentielle. Il s'oppose alors à Philippe Pinel (1745-1826) qui posait l'idiotisme comme inné et incurable.

Bien sûr, nous savons aujourd'hui que Victor n'a jamais pu acquérir le langage, et que cette tentative d'éducation connut de piètres résultats, qui n'ont pas engagé les contemporains d'Itard à renouveler cette expérience. **Jean Etienne Esquirol** (1772-1840) écrivait même à l'époque : *« l'idiotie n'est pas une maladie, c'est un état dans lequel les facultés intellectuelles ne se sont jamais manifestées, ou n'ont pu se développer assez pour que l'idiot ait pu acquérir des connaissances relatives à l'éducation. (...) Rien ne saurait donner aux malheureux idiots, même pour quelques instants, plus de raison, plus d'intelligence¹¹² »*.

C'est dans ce contexte pourtant peu propice que le docteur **Jean Pierre Falret** propose en 1921 à la Salpêtrière, le premier regroupement d'enfants idiots. Dans cette même dynamique, **Guillaume Ferrus** ouvre à Bicêtre la première école pour les enfants idiots les moins atteints, où sont enseignées les bases de la lecture, de l'écriture et du calcul, ainsi que la gymnastique.

Félix Voisin, en 1830 (1794-1872), défend la nécessité d'une éducation spéciale, dans un mémoire sur la physiologie du cerveau.

Jacques Etienne Belhomme (1800-1880), élève d'Esquirol, se distingue de son maître, lorsque, se basant sur l'étude des enfants de la Salpêtrière, il conclut à une certaine éducation possible, avec un développement de l'intelligence de l'idiot lorsqu'il est soumis à « *une éducation tout à la fois intellectuelle et médicale* ».

C'est **Edouard Seguin** (1812-1880), « l'instituteur des idiots », qui le premier, théorisa beaucoup sur l'éducation des idiots, en développant des idées et des techniques originales. Il fut amené à enseigner aux enfants épileptiques et idiots de Bicêtre en 1842, avant d'être radié en 1843, tant ses positions dérangent le monde médical, qui lui reprochait en outre de ne pas être lui-même médecin. Il fonde alors la petite école pour enfants idiots de la rue Pigalle, destinée aux jeunes de moins de 7 ans, et où l'éducation était fondée sur le jeu, le chant, les exercices sensoriels et moteurs.

Désiré Magloire Bourneville (1840-1909) soutient lui aussi que les idiots sont éducatibles. Dans une perspective humaniste il tente de mettre en place une prise en charge associant éducation et soins. Alors que l'instruction est devenue obligatoire pour tous les enfants de France en 1882¹¹³, il crée en 1883, à Bicêtre, un dispositif d'éducation intramuros pour « les épileptiques, les idiots et les hystériques », qu'il distingue des aliénés mentaux, en reprenant les principes d'Itard et de Séguin. Ce programme « médico-pédagogique » associe une approche soignante et un enseignement

¹¹² **Jean Etienne ESQUIROL**. *Des maladies mentales*. 1838, Paris, Baillière.

¹¹³ **Loi du 28 Mars 1882** rendant l'instruction primaire obligatoire. Jules Ferry.

scolaire adapté, faisant collaborer infirmières et instituteurs. Malheureusement, il s'oppose à un refus des pouvoirs publics de généraliser cette expérience.

Il se tourne donc vers l'Instruction Publique (ancêtre de l'Education Nationale) et mène un combat pour développer les classes spéciales pour enfants anormaux. Tout au long des années 1890, il défend cette idée auprès des instances publiques, multipliant bilans et rapports, et propose en 1900 que ces classes puissent être annexées aux écoles primaires. Il souhaite cependant que cette scolarisation s'effectue sous responsabilité médicale, et que les enseignants aient aussi une formation d'infirmier(e)s.

A la même époque, Gustave Bager, directeur de l'institut des sourds et muets d'Asnières, et président de la Commission de protection des anormaux, demande la création d'un internat de perfectionnement pour les arriérés et les instables.

Au début du XX^e siècle, l'Instruction publique se pose également la question de l'accueil de ces enfants « anormaux », « perturbateurs »... qui viennent gonfler les rangs de ses classes depuis la loi Ferry rendant l'instruction obligatoire (1882). Charlot, alors inspecteur de l'enseignement primaire, souhaite trouver une solution d'accueil pour les « nouveaux anormaux », mais pas pour les idiots, incurables dont la place reste l'asile. Il crée la distinction entre « *anormaux d'hospice* » et « *anormaux d'école* ».

Alfred Binet (1857-1911), psychologue, devient l'expert de l'anormalité scolaire. Très critique envers Bourneville, il conteste de manière implacable le « *soi-disant traitement médico-pédagogique* », et insiste sur l'inéducabilité des idiots. Associé à **Théodore Simon** (1873-1961), médecin chef de la Colonie du Vaucluse, établissement pour enfants idiots, il estime qu'on ne peut affirmer l'efficacité du traitement puisqu'on ne connaît pas l'évolution naturelle de l'idiotie. Leur jugement est sans appel : scolariser les arriérés ne sert à rien. Ils peuvent rester à la charge de leurs familles ou dans les asiles.

Binet et Simon mettent au point la première échelle d'intelligence qui permet de classer les enfants idiots du débile léger au grand arriéré. Pour les plus « légers », l'éducation semble possible et c'est pour eux que sont pensées les classes de perfectionnement.

Ils obtiennent l'ouverture des trois premières classes expérimentales pour anormaux à Paris, mais se gardent bien de faire intervenir un médecin dans l'enseignement, ce que préconisait pourtant Bourneville. Le recrutement des classes est assuré par les instituteurs, assistés des psychologues scolaires (fonction nouvelle, encouragée par Binet), et soumis à la décision de l'inspecteur de l'enseignement primaire. Loin de la vision humaniste du désenfermement de Bourneville, la position de Binet et Simon va permettre, à partir d'une classification arbitraire, de faire entrer dans les classes spéciales les élèves posant des difficultés aux instituteurs, mais pas de faire sortir les idiots de l'asile : « *on ouvrira toutes grandes les portes aux débiles et on les fermera aux idiots. C'est pure folie d'apprendre pendant six à huit années d'efforts des lettres à un enfant qui n'arrivera jamais à lire complètement et qui, quand même il saurait lire, ne pourrait rien comprendre à ce qu'il lit. A ce malheureux, il suffira certainement de leçons pour lui apprendre à manger, se vêtir, à marcher, à faire de petits travaux simples, comme du balayage et du nettoyage. Il s'agira moins d'écoles que de garderies. Elles coûteront moins cher à établir si on les place à la campagne. On concentrera l'effort de l'éducateur sur des anormaux qui sont moins profondément atteints et ce sont ceux-là seulement qu'on cherchera à instruire*¹¹⁴ ».

Désiré Magloire Bourneville, qui avait œuvré pour l'ouverture de classes spéciales, décède en 1909, année même où est promulguée la loi de création de ces classes de perfectionnement destinées aux arriérés.

¹¹⁴ **Alfred BINET et Théodore SIMON.** *Les enfants anormaux.* 1907, Paris, Armand Colin.

Leur fonctionnement est bien sûr influencé par les travaux de Binet, qui avait tant décrié Bourneville. Pendant de nombreuses années, c'est bien le résultat aux tests de Quotient Intellectuel, échelle métrique établie par Binet, qui présidera à l'accession ou non à l'éducation. Les classes spéciales, initialement prévues pour accueillir les enfants exclus de l'école car hospitalisés, vont en fait accueillir des élèves en difficulté ou en échec scolaire, les « anormaux d'école ». Les idiots, « anormaux d'hospice », restent eux, inéducables, et par conséquent non scolarisés. Les seuls enfants réintégrés de l'hôpital vers l'école sont les handicapés sans déficience mentale, et plutôt de niveau socio-économique élevé.

La loi de 1909 est la première à entériner l'accession possible à un enseignement adapté pour les enfants jusqu'ici jugés inéducables. Mais cette loi est loin de proposer un enseignement pour tous, et va continuer à favoriser la ségrégation des jeunes enfants handicapés.

Par l'exposé de différents textes de loi, articulé autour des 2 lois phares de la prise en charge des personnes en situation de handicap en France, je vais tâcher d'illustrer le lent processus qui a aujourd'hui abouti à un système scolaire plus ouvert à l'intégration.

Chapitre Deux : le cadre législatif

I. Quelques définitions de droit : les normes juridiques

Les normes juridiques constituent entre elles un ordre cohérent : les plus détaillées viennent préciser les plus générales, mais ne peuvent les contredire. Cette organisation hiérarchisée, du sommet vers la base, permet de déterminer le niveau de détail adapté à chaque norme afin d'éviter de tout inscrire dans les normes supérieures. Ainsi, l'ensemble des règles est ordonné et permet d'assurer le respect des droits et libertés des citoyens. En effet, une norme ne peut méconnaître toutes celles qui lui sont supérieures. Ainsi, une décision administrative doit respecter les lois, les traités internationaux et la Constitution.

Je vous présente ici, dans l'ordre hiérarchique décroissant, les définitions¹¹⁵ des quatre normes juridiques françaises régissant la scolarisation des enfants handicapés.

1. Loi (du latin *lex, legis*, « loi »)

Prescription établie par l'autorité souveraine de l'État, applicable à tous et définissant les droits et les devoirs de chacun.

En France, elle est délibérée, rédigée, amendée et votée par le Parlement (Assemblée Nationale et Sénat) en termes identiques. Elle est promulguée par le Président de la République et publiée au Journal Officiel (JO).

La loi est obligatoire, générale, et permanente à tous les citoyens, c'est-à-dire que respectivement, elle s'impose, à tous, et ne disparaît que lorsqu'elle est abrogée.

2. Décret (du latin *decretum*, « décision »).

Acte réglementaire ou individuel pris par le président de la République, par le Premier ministre, ou conjointement par ces deux autorités, en vertu de leur pouvoir réglementaire.

On distingue les décrets en fonction de leur portée (générale, formulant des règles de droit, ou individuelle), et de leur nature (d'application précisant les modalités d'application d'une loi, ou autonome, sans rapport avec la loi).

Dans la hiérarchie des normes, il prend une valeur supérieure aux arrêtés.

3. Arrêté

Décision exécutoire, réglementaire ou individuelle, prise par une ou plusieurs autorités de la hiérarchie administrative (le ministre, le préfet, le maire).

¹¹⁵ <http://www.larousse.com>

4. Circulaire

Écrit, avis (souvent officiel) tiré à un certain nombre d'exemplaires par lequel sont communiqués les ordres d'un chef de service à ses subordonnés ou des informations intéressant l'ensemble du personnel.

Dans la fonction publique française, une circulaire est un texte émanant d'un ministère et destiné à donner une interprétation d'un texte de loi ou d'un règlement (décret, arrêté), afin que ce texte soit appliqué de manière uniforme sur le territoire. Ce sont des recommandations ; elles ne s'appliquent qu'aux agents du service public (circulaires d'ordre intérieur). Dans certains cas, les circulaires introduisent de nouvelles règles (circulaires réglementaires).

Toutes les normes s'attachant à la scolarisation des enfants en France sont regroupés au sein du **Code de l'Éducation**. Publié au JO en Juin 2000¹¹⁶, il a force de loi.

Ce code est composé de deux parties :

- Une partie législative regroupant l'ensemble des lois en vigueur dans le domaine de l'éducation.
- Une partie réglementaire.

La scolarisation des enfants handicapés est abordée dans la deuxième partie de chacune des sous-parties du code, consacrée aux enseignements scolaires, plus précisément au Livre III (*L'organisation des enseignements scolaires*), Titre V (*L'enseignement pour les enfants et adolescents handicapés*).

¹¹⁶ <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006071191&dateTexte=20080128>

II. Avant 1975, la ségrégation, voire l'exclusion scolaire des enfants handicapés.

1. Le texte fondateur de l'enseignement spécialisé : la loi du 15 Avril 1909.

C'est en 1909 que les législateurs s'intéressent pour la première fois à la scolarisation des enfants handicapés.

Armand Fallières, président de la République, ratifie alors **la loi du 15 avril 1909 sur la création de Classes de Perfectionnement annexées aux écoles élémentaires publiques et d'Écoles autonomes de Perfectionnement pour les enfants arriérés**¹¹⁷.

Cette loi prévoit, à la demande des communes et des départements, la possible création, « **pour les enfants arriérés des deux sexes, de classes de perfectionnement annexées aux écoles élémentaires publiques ou d'écoles autonomes de perfectionnement qui pourront comprendre un demi-pensionnat et un internat** ».

Les classes annexées peuvent accueillir des enfants de « 6 à 13 ans », les **classes autonomes** des enfants « jusqu'à 16 ans ». L'arrêté du 18 Août 1909, sur les Écoles et classes de perfectionnement pour enfants arriérés¹¹⁸ précise que « *le nombre d'enfants normalement réunis dans une même division est normalement de 15 (...), exceptionnellement porté à 20* ».

Cette loi prévoit la création d'un « **diplôme spécial créé pour l'enseignement des arriérés** », ancêtre direct de l'actuel CAPA-SH, et seul fondement législatif de l'existence d'enseignants spécialisés certifiés.

Elle instaure des commissions médico-pédagogiques pour décider des admissions ou des maintiens dans ces structures, ancêtres directes des Commissions Départementales de l'Education Spéciale (CDES), devenues aujourd'hui Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) : « *Une commission, composée de l'inspection primaire, d'un directeur ou maître d'une école de perfectionnement et d'un médecin, déterminera quels sont les enfants qui ne peuvent être admis ou maintenus dans les écoles primaires publiques et pourra autoriser leur admission dans une classe annexée ou dans une école de perfectionnement, si l'enseignement ne doit pas leur être donné dans la famille.* »

Il existe toujours légalement des classes de perfectionnement. Quant aux « *écoles de perfectionnement* », elles sont devenues, à travers une succession de réformes, les actuels Etablissements Régionaux d'Enseignement Adapté (EREA) ou Lycées d'Enseignement Adapté (LEA).

Cette loi n'est ni intégrée au Code de l'Education, ni abrogée. Malgré les circulaires ministérielles qui tendent à la rendre obsolète, elle reste donc juridiquement en vigueur, ainsi que les textes qui lui sont liés.

¹¹⁷ **La loi du 15 avril 1909** sur la création de Classes de Perfectionnement annexées aux écoles élémentaires publiques et d'Écoles autonomes de Perfectionnement pour les enfants arriérés.

http://dcalin.fr/textoff/perf_1909.html

¹¹⁸ **Arrêté du 18 Août 1909** sur les Ecoles et classes de perfectionnement pour enfants arriérés.

http://dcalin.fr/textoff/perf_1909_arrete.html

La loi du 15 avril 1909 sur la création de Classes de Perfectionnement annexées aux écoles élémentaires publiques et d'Écoles autonomes de Perfectionnement pour les enfants arriérés est l'acte fondateur de l'enseignement spécialisé et de ce que nous appelons aujourd'hui l'ASH, l'Adaptation scolaire et la Scolarisation des enfants Handicapés.

C'est elle qui instaure les **classes de perfectionnement**, pour les **enfants arriérés**.

C'est aussi elle qui prévoit la création d'un **diplôme d'enseignement spécialisé**.

Enfin, elle instaure les **commissions médico-pédagogiques d'orientation**.

Tous ces aspects seront ensuite remaniés par les lois ultérieures, mais il faut savoir que ce texte de loi, bien qu'obsolète, est toujours juridiquement en vigueur.

L'entrée dans les classes de perfectionnement se fait au prix d'une exclusion du système scolaire ordinaire. C'est la circulaire du 10 février 1944 qui en modifie les termes en statuant une possible réintégration dans un cursus ordinaire, après examen par la commission, pour « *les élèves (...) que leur maître signale comme capables d'être replacés dans une classe ordinaire* ».

2. Entre 1909 et 1975 : de la ségrégation à une lente intégration

Pendant près d'un demi-siècle, l'inertie des pouvoirs publics, de par entre autres le peu de classes spéciales ouvertes, entrave la réelle intégration des enfants handicapés mentaux. Il faut attendre les années 1960 pour que s'impulse une nouvelle dynamique au niveau de l'école.

Entre temps, s'ébauche le système médico-éducatif. En 1937, le ministère de l'Hygiène, de l'Assistance et de la Prévoyance donne agrément aux établissements privés sous direction médicale, pour accueillir les enfants débiles. Ils reçoivent les prestations d'assurance maladie.

Sous le régime de Vichy, est créé le Conseil technique de l'enfance déficiente et en danger moral. C'est à ce conseil que l'on doit la notion d'« *enfance inadaptée* » (substituée à celle d'« *enfance anormale* ») et le remboursement des prises en charge dans les établissements privés, sous tutelle cléricale, médicale ou associative (ex : scoutisme). Les jeunes en difficulté sont alors pris en charge quasi exclusivement dans ces établissements.

Après la guerre, le secteur médico-éducatif s'organise et se développe.

Les gouvernements successifs ont pris des dispositions réglementaires concernant la prise en charge des enfants « *inadaptés* », c'est-à-dire tels que décrits en 1956 comme : « *présentant des psychoses ou névroses graves* », « *atteints de déficience à prédominance intellectuelle, liée des troubles neuro-psychiques* », « *présentant essentiellement des troubles du caractère et du comportement* », « *inadaptés scolaires simples* » ou « *ne présentant pas de troubles caractérisés et dont l'inadaptation tient essentiellement à la déficience du milieu familial* »¹¹⁹.

Sont définies cette même année les caractéristiques des établissements spécialisés devant accueillir ces enfants. Dans un contexte économique et social favorable, les structures médico-éducatives se multiplient, et la prise en charge devient quasi exclusive et ségrégative.

Ce sont surtout les années 60 qui voient émerger de nouvelles dispositions, plus ouvertes sur l'école et la cure ambulatoire, avec par exemple :

¹¹⁹ **Annexe XXIV au Décret n° 56-284 du 9 mars 1956** sur les conditions techniques d'agrément des établissements privés pour enfants inadaptés. JO du 25 Mars 1956. http://dcalin.fr/textoff/annexe24_1956.html

- les Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP) qui assurent « *le diagnostic et le traitement des enfants inadaptés mentaux (...) en consultations ambulatoires sans hospitalisation du malade. (...) Ils ont pour but de réadapter l'enfant en le maintenant dans son milieu familial, scolaire ou professionnel et social* » (1963¹²⁰),
- le Certificat d'Aptitude à l'Education des enfants et adolescents déficients ou Inadaptés (CAEI) (1963¹²¹).
- les Sections d'Enseignement Spécialisé (1967¹²²).
- les Groupes d'Aide Psycho-Pédagogiques (GAPP) constitués par un psychologue et des rééducateurs, qui « *veillent à l'adaptation des élèves* », et les Classes d'Adaptation « *destinées à accueillir les enfants qui, pour des raisons diverses, rencontrent des difficultés à l'école maternelle elle-même et qui semblent voués à l'échec au niveau de l'enseignement élémentaire* » (1970¹²³).
- Etc.

En 1966, François Bloch Lainé est chargé d'étudier « *le problème général de l'inadaptation des personnes handicapées* ». Son rapport, publié en 1969, sert de référence à la préparation de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975.

Celle-ci établit comme obligation nationale le droit à l'éducation pour les enfants et adolescents handicapés.

Cela intervient dans une décennie où nombre de textes tâchent de distinguer deux populations différentes au niveau scolaire : les enfants handicapés... et les enfants en difficulté. Le tout étant, en tout cas, de lutter contre l'échec scolaire, mission de l'enseignement spécialisé depuis des années. Et qu'est-ce qui est plus pourvoyeur d'échec scolaire que le handicap mental dans nos représentations ?

A travers une sélection de textes de lois, je vais vous présenter comment, à partir de 1975, s'est organisé le système d'adaptation et de d'intégration scolaire. Cette sélection est par essence non exhaustive.

¹²⁰ **Annexe XXXII au Décret n°63 -146 du 18 Février 1963** sur les conditions techniques d'agrément des centres médico-psycho-pédagogiques de cure ambulatoire. http://dcalin.fr/textoff/cmpp_1963.html

¹²¹ **Décret n° 63-713 du 12 juillet 1963** portant sur la création du certificat d'aptitude à l'éducation des enfants et adolescents déficients ou inadaptés (CAEI). http://dcalin.fr/capsais/caei_1963_decret.html

¹²² **Circulaire n°IV 67-530 du 27 Décembre 1967.** Organisation et fonctionnement des sections d'éducation spécialisée créées dans le cadre des C.E.S. pour l'accueil de déficients intellectuels légers. http://dcalin.fr/textoff/ses_1967.html

¹²³ **Circulaire n° IV-70-83 du 9 février 1970** sur Prévention des inadaptations ; Groupes d'aide psycho-pédagogique ; Sections et classes d'adaptation. B.O. n° 8 du 19 février 1970. http://dcalin.fr/textoff/adaptation_1970.html

III. De 1975 à 2005 : l'ère de l'intégration scolaire des enfants handicapés.

1. Les lois de référence

a. La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 Juin 1975¹²⁴ (Simone Veil).

Cette loi va modifier de manière très importante l'orientation de la politique en faveur des personnes handicapées en France, en marquant le **passage d'une prise en charge basée antérieurement sur la notion d'assistance à une prise en charge reposant sur la notion de « solidarité »**. Inspirée par la philosophie des Lumières et les valeurs chrétiennes, la loi prône une égalité en droit et en devoirs de tous les citoyens.

Cette loi est composée de 6 chapitres, dont le premier s'attache plus spécifiquement aux enfants et aux adolescents. La question de l'éducation y est abordée.

Préambule :

▪ **Art. 1^{er} :** « La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une **obligation nationale**. »

Cet article insiste sur la collaboration de tous les intervenants visant à permettre l'acquisition de toute l'autonomie possible, et le « **maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie** » pour les personnes handicapées.

Chapitre premier : Dispositions relatives aux enfants et adolescents handicapés.

Le premier paragraphe (articles 3 à 8) s'attache aux dispositions de l'enseignement spécialisé.

▪ **Art. 4 :** « Les enfants et adolescents handicapés sont **soumis à l'obligation éducative**. Ils satisfont à cette obligation en recevant **soit une éducation ordinaire, soit, à défaut, une éducation spéciale**, déterminée **en fonction des besoins particuliers** de chacun d'eux (...). L'éducation spéciale associe des actions pédagogiques, psychologiques, sociales, médicales et paramédicales ; elle est assurée, soit dans des établissements ordinaires, soit dans des établissements ou par des services spécialisés. Elle peut être entreprise avant et poursuivie après l'âge de la scolarité obligatoire ».

▪ **Art. 5 :** « L'Etat prend en charge les dépenses d'enseignement et de première formation professionnelle des enfants et adolescents handicapés :

1° Soit, **de préférence en accueillant dans des classes ordinaires ou dans les classes, sections d'établissements, établissements ou services relevant du ministère de l'éducation ou de l'agriculture**, dans lesquels la gratuité de l'éducation est assurée, tous les enfants susceptibles d'y être admis malgré leur handicap.

2° Soit en mettant du personnel qualifié relevant du ministère de l'éducation à la disposition d'établissements ou services créés et entretenus par d'autres départements ministériels, par des personnes morales de droit public, ou par des groupements ou organismes à but non lucratif **conventionnés à cet effet** ;

dans ce cas, le ministère de l'éducation participe au contrôle de l'enseignement dispensé dans ces établissements ou services ;

¹²⁴ La loi n°75-534 du 30 Juin 1975, d'orientation en faveur des personnes handicapées - JO du 1er juillet 1975.
<http://www.vie-publique.fr/documents-vp/loi30juin75.pdf>

3° Soit en passant avec les établissements privés, selon des modalités particulières, déterminées par décret en Conseil d'Etat, **les contrats** prévus par la loi no 59-1557 modifiée du 31 décembre 1959 sur les rapports entre l'Etat et les établissements d'enseignement privés, soit en accordant la reconnaissance à des établissements d'enseignement agricole privés selon les dispositions de l'article 7 de la loi no 60-791 du 2 août 1960 relative à l'enseignement et à la formation professionnelle agricole.

L'Etat participe, en outre, à la formation professionnelle et à l'apprentissage des jeunes handicapés :

1° Soit en passant les conventions prévues par le titre II du livre IX du code du travail relatif à la formation professionnelle continue dans le cadre de l'éducation permanente et par le chapitre VI du titre 1er du livre 1er du code du travail relatif aux centres de formation d'apprentis ,

2° Soit en attribuant des aides spéciales au titre de leurs dépenses complémentaires de fonctionnement aux établissements spécialisés reconnus par le ministre chargé de l'agriculture.

▪ **Art. 6 :** « Dans chaque département, il est créé une **commission de l'éducation spéciale** (...) qui comprend notamment des personnes qualifiées nommées sur proposition des associations de parents d'élèves et des associations des familles des enfants et

adolescents handicapés. Le président de la commission est désigné chaque année, soit par

le préfet parmi les membres de la commission, soit, à la demande du préfet, par le président du tribunal de grande instance (...) ».

...Art. 6 (modifié par la loi n° 78-753 du 17 juillet 1978).

« I. - Cette commission désigne les établissements ou les services ou, à titre exceptionnel, l'établissement ou le service **dispensant l'éducation spéciale correspondant aux besoins de l'enfant ou de l'adolescent et en mesure de l'accueillir.** »

II. - La commission **apprécie si l'état de l'enfant ou de l'adolescent justifie l'attribution de l'allocation d'éducation spéciale** et éventuellement de son complément

III. - Les décisions de la commission doivent être motivées et faire l'objet d'une révision périodique ».

Les articles suivants affirment la prise en charge par l'Etat ou les régimes d'assurance maladie des frais en lien avec la prise en charge dans les établissements d'éducation spéciale, abordent les conditions d'attribution de l'allocation d'éducation spéciale et l'assurance vieillesse des mères ayant un enfant handicapé.

Chapitre II : Dispositions relatives à l'emploi.

Chapitre III : Dispositions relatives aux prestations aux adultes handicapés.

Chapitre IV : Aide sociale aux personnes handicapées.

Chapitre V : Dispositions tendant à favoriser la vie sociale des personnes handicapées.

Chapitre VI : Dispositions diverses et transitoires.

NB : Cette loi est en partie abrogée par l'[ordonnance n° 2000-549 du 15 juin 2000](#), qui lui substitue les dispositions correspondantes du [Code de l'éducation](#).

b. La loi du 11 Juillet 1975 relative à l'éducation, dite Loi Haby¹²⁵.

Le droit à l'éducation y est réaffirmé : « *Tout enfant a droit à une formation scolaire qui, complétant l'action de sa famille, concourt à son éducation. Cette formation scolaire est obligatoire entre six et seize ans* » (art. 1).

c. La loi d'orientation sur l'éducation du 10 Juillet 1989, dite Loi Jospin¹²⁶.

« *L'éducation est la première priorité nationale* ».

« *Le droit à l'éducation est garanti à chacun afin de lui permettre de développer sa personnalité, d'élever son niveau de formation initiale et continue, de s'insérer dans la vie sociale et professionnelle, d'exercer sa citoyenneté* ».

Pour l'essentiel, la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, votée le **30 Juin 1975**, définit des principes et renvoie à des réformes ultérieures pour leur application. Elle ne définit pas le handicap, laissant le soin aux commissions départementales de le faire.

Cependant, elle a fait de l'éducation, de la formation et de l'orientation professionnelle des handicapés une « **obligation nationale** » qui vise à leur assurer toute l'autonomie dont ils sont capables. Les prises en charge sont axées sur la notion de solidarité et non plus d'assistance.

Cette loi a été le texte de référence en matière de scolarisation des élèves handicapés jusqu'à l'adoption de la loi du 11 Février 2005.

L'Etat se porte le garant financier de l'enseignement des jeunes handicapés, « **de préférence dans les classes ordinaires** » mais aussi dans tous les établissements relevant de l'Education Nationale (EN) ou de l'Agriculture. Par voie de convention, des enseignants spécialisés de l'EN peuvent être mis à disposition dans les établissements médico-éducatifs.

La loi de 1975 a jeté les bases d'une **réorganisation des commissions d'orientation de l'enseignement spécial**.

Le décret n° 75-1166 du 15 décembre 1975 et la circulaire d'application n° 76-156 et n° 31 du 22 avril 1976 sur la *composition et fonctionnement des commissions de l'Éducation spéciale (CDES) et des commissions de circonscription* vont rapidement faire appliquer cet aspect de la loi. Les CDES sont composés de douze membres, nommés pour 3 ans par le préfet. Parmi eux, sont nommés deux représentants des associations de parents d'élèves et de familles d'enfants et adolescents handicapés.

Le droit à la scolarisation est réaffirmé dans les lois de 1975 et 1989 relatives à l'éducation.

Par contre, il faut attendre 7 ans et la circulaire n° 82/2 et n° 82-048 du 29 janvier 1982 sur la *mise en œuvre d'une politique d'intégration en faveur des enfants et adolescents handicapés* pour voir le Ministère de l'Éducation Nationale commencer à impulser des modes de scolarisation des enfants et adolescents handicapés plus conformes à l'esprit intégratif de la loi de 1975.

¹²⁵ Loi n° 75-620 du 11 Juillet 1975 relative à l'éducation. JO du 12 Juillet 1975.

http://dcalin.fr/textoff/loi_1975_education.html

¹²⁶ Loi n°89-486 du 10 Juillet 1989. Loi d'orientation sur l'éducation. JO du 14 Juillet 1989.

http://dcalin.fr/textoff/loi_1989.html

2. Les textes encadrant les dispositifs de l'intégration des enfants handicapés.

En matière de scolarisation et de formation professionnelle des enfants handicapés, érigée en « obligation nationale » par la loi de 1975, le maître mot est l'intégration.

Mais il faut attendre 7 ans pour que le gouvernement s'attaque véritablement à cette problématique. Cela s'explique peut-être par de résistances fortes des milieux tant ordinaires que spécialisés, à mettre en lien avec les représentations encore prégnantes du handicap, hérité de plusieurs décennies d'exclusion. Les mouvements sociaux se sont appliqués à faire se modifier ses représentations mais ces modifications nécessitent du temps pour s'inscrire dans les esprits... et dans les faits.

Je vous présente ici les grandes lignes des textes que j'ai trouvés significatifs de l'engagement de l'Etat en matière d'intégration. Ils s'appuient sur les trois lois de référence précitées.

a. Circulaire n° 82-2 et n° 82-048 du 29 janvier 1982 sur la mise en œuvre d'une politique d'intégration en faveur des enfants et adolescents handicapés¹²⁷.

Cette circulaire s'articule autour de 3 chapitres.

Introduction

« L'intégration vise tout d'abord à favoriser l'insertion sociale de l'enfant handicapé en le plaçant le plus tôt possible dans un milieu ordinaire où il puisse développer sa personnalité et faire accepter sa différence.

Elle lui permet ensuite de bénéficier, dans de meilleures conditions, d'une formation générale et professionnelle favorisant l'autonomie individuelle, l'accès au monde du travail et la participation sociale »

« Aussi assiste-t-on depuis quelques années à une évolution des esprits et la multiplication des expériences d'intégration scolaire est à cet égard significative. L'accès des enfants handicapés à l'école ordinaire reste cependant insuffisamment répandu et demeure trop limité à certains handicaps.

Il est donc nécessaire de mettre en place un dispositif institutionnel différencié, englobant à la fois le système scolaire ordinaire et les institutions spécialisées qui répondent à des besoins précis et spécifiques, capables de prendre en compte les caractéristiques de chaque enfant et de s'adapter à son évolution ».

¹²⁷ Circulaire n° 82-2 et n° 82-048 du 29 janvier 1982 sur la mise en œuvre d'une politique d'intégration en faveur des enfants et adolescents handicapés - B.O. n° 5 du 4 février 1982
http://dcalin.fr/textoff/integration_1982.html

1. L'intégration éducative : un objectif et une démarche

« Il vous appartient donc, en fonction d'une appréciation d'ensemble des capacités actuelles et des besoins prévisibles en matière d'accueil, d'éducation et de soins des enfants et adolescents handicapés, de **décloisonner le dispositif institutionnel** existant dans une **perspective d'intégration** qui limite les phénomènes d'exclusion ou de ségrégation, en lui assignant prioritairement - mais non exclusivement - un **objectif de réinsertion en milieu scolaire ordinaire** chaque fois que possible, avec, si nécessaire, **les soutiens spécialisés pédagogiques et thérapeutiques appropriés** ». « (...) les institutions spécialisées et leurs personnels doivent être associés à cette évolution et peuvent par ailleurs constituer le support technique de l'intégration ».

2. L'intégration : une action progressive, mais résolue et cohérente

« L'intégration scolaire peut revêtir des **formes multiples** (...) **adaptées** non seulement à chaque type de handicap mais aussi à la personnalité des enfants, (...) **à leurs désirs et à ceux de leurs familles...** »

« **L'intégration individuelle dans une classe ordinaire doit être recherchée en priorité** et s'accompagner, à chaque fois que cela s'avère nécessaire, d'une aide personnalisée sur le plan scolaire, psychologique, médical et paramédical (...) ».

« **Élaboré conjointement par l'équipe pédagogique de l'ensemble des partenaires** (notamment **familles** et personnels médicaux et sociaux), **ce projet intégratif ne se limite pas à la sphère scolaire** (...). Il en va ainsi pour les activités périscolaires : loisirs, éducation physique et sportive, animation culturelle, etc. ».

« La préparation et la réalisation de tels projets doivent être l'une des voies privilégiées pour amener, **dans la concertation et la complémentarité des interventions**, les multiples secteurs d'accueil concernés à coopérer et à s'adapter pour favoriser une évolution déjà amorcée ».

3. L'intégration : un dispositif décentralisé, des conditions et des moyens de réalisation

Ce chapitre propose :

- d'abord les principes d'action de la mise en place du dispositif,
- puis les moyens à mettre en place pour l'intégration (moyens matériels, formation des personnels, aide à la famille, sensibilisation et information du personnel, des familles, des élèves)
- et enfin l'évaluation des actions.

Cette circulaire, 7 ans après que la loi d'orientation de 1975 en faveur des personnes handicapées a été votée, définit les objectifs de **l'intégration** : intégration sociale, formation générale et professionnelle favorisant l'autonomie, choix laissé aux parents en matière d'éducation.

Maître mot, l'intégration est le **reflet d'une conception centrée sur les difficultés de l'enfant**.

La circulaire pose les bases de l'intégration scolaire des enfants handicapés. Il s'agit de favoriser « **l'intégration individuelle dans une classe ordinaire (...) en priorité** ».

Naît la notion encore assez vague de « **projet intégratif** ».

Est soulignée l'importance d'une bonne coordination entre les différents secteurs concernés (secteur scolaire, médical, social...).

b. Circulaire n° 83-082, 83-4 et 3/83/S du 29 janvier 1983 sur la mise en place d'actions de soutien et de soins spécialisés en vue de l'intégration dans les établissements scolaires ordinaires des enfants et adolescents handicapés, ou en difficulté en raison d'une maladie, de troubles de la personnalité ou de troubles graves du comportement¹²⁸.

Dans son introduction, cette circulaire définit les formes possibles de l'intégration scolaire :

- *Il peut s'agir d'une **intégration individuelle** (...) dans une classe ordinaire.*
- *Il peut s'agir de l'**intégration collective** en petit nombre dans un établissement scolaire ordinaire.*
- *Il peut s'agir d'une **intégration partielle, individuelle ou en petits groupes**, (...) dans le cadre du projet éducatif d'un établissement ou service spécialisé dont relève l'enfant ou l'adolescent, (...) permanente ou limitée dans le temps.*

Est également rappelé que « *quelles que soient les modalités retenues, un **projet éducatif individualisé doit être élaboré** en commun par les familles, les enseignants, les personnels spécialisés et les établissements et services spécialisés intéressés* ».

La décision de l'orientation (scolarisation ordinaire ou adaptée) est prise « *par la commission de circonscription de l'enseignement préscolaire et élémentaire ou la commission de circonscription de l'enseignement du second degré, éventuellement la commission départementale de l'éducation spéciale (CDES)* ».

Le corps du texte s'articule autour de trois chapitres :

- I. Les moyens de l'intégration**
- II. Modalités de coopération entre l'établissement scolaire d'accueil et l'organisme chargé d'apporter les soins et les soutiens spécialisés.**
- III. Examens des projets d'intégration et procédures d'autorisation des services apportant les soins et les soutiens spécialisés.**

Le premier chapitre s'attache aux moyens en personnels, à l'aménagement des locaux (qui se doivent d'être accessibles), aux moyens matériels, aux transports, aux repas, à l'hébergement (qui peuvent s'ils entraînent des frais, donner lieu à l'attribution d'une allocation spécifique).

Dans le deuxième chapitre, outre le rôle du directeur d'école ou du chef de l'établissement, est abordé le sujet de la « **convention** » passée entre les différents établissements. Celle-ci contient notamment le « **projet éducatif et thérapeutique** ». « *C'est ainsi que dans ce cadre seront définies notamment : les méthodes, la fréquence des interventions, les précisions sur les matériels pédagogiques et de rééducation prévus, l'adaptation du rythme scolaire, les modalités de collaboration entre les enseignants et les personnels spécialisés non-enseignants, les modalités de participation des parents, etc.* ».

Sont également inscrites dans la convention les modalités d'intervention des personnels spécialisés, les modalités financières de la prise en charge, ainsi que la liste des intervenants.

« *La convention peut être soit limitée dans le temps, soit à durée indéterminée. Dans ce cas, elle est tacitement reconductible chaque année scolaire, les modifications faisant l'objet d'avenants* ».

Le troisième et dernier chapitre pose les conditions des différentes procédures d'acceptation des projets d'intégration par les autorités de tutelle.

¹²⁸ **Circulaire n° 83-082, 83-4 et 3/83/S du 29 janvier 1983** : Mise en place d'actions de soutien et de soins spécialisés en vue de l'intégration dans les établissements scolaires ordinaires des enfants et adolescents handicapés, ou en difficulté en raison d'une maladie, de troubles de la personnalité ou de troubles graves du comportement - B.O. n° 8 du 24 février 1983. http://dcalin.fr/textoff/integration_1983.html

Y est rappelé que « ***l'initiative des projets appartient aux familles** et à leurs associations, aux équipes pédagogiques, aux chefs d'établissements et directeurs d'écoles maternelles et primaires, après consultation des différents conseils, ainsi qu'aux responsables et personnels des établissements et services du secteur médico-social ou sanitaire, aux collectivités locales, ou à tout autre organisme ou personne susceptible de collaborer à l'intégration scolaire* ».

La circulaire du 29 Janvier 1983 affine la notion de « **projet intégratif** », en définissant par exemple les trois modalités de l'intégration scolaire : individuelle en classe ordinaire, collective en milieu ordinaire, ou scolarisation dans un établissement spécialisé avec possible temps de scolarisation décloisonnée en milieu ordinaire.

De nouveau, la scolarisation en milieu ordinaire est posée comme un idéal, mais la circulaire invite à beaucoup de souplesse, et aux possibles passages d'un mode de scolarisation à un autre, en fonction des besoins de l'enfant, et de son évolution.

Le **projet éducatif et thérapeutique individualisé**, adapté aux besoins spécifiques de l'élève intégré et à son évolution, fait partie de la **convention d'intégration**, signée par les acteurs de la scolarité et du soin.

De plus, la circulaire encadre l'attribution des moyens nécessaires au soutien des intégrations individuelles (personnels, locaux, transports, etc.).

Cette circulaire a été abrogée en 2006.

c. Circulaire n° 91-304 du 18 novembre 1991 - Scolarisation des enfants handicapés à l'école primaire Classes d'intégration scolaire (CLIS)¹²⁹.

« La présente circulaire précise les objectifs, l'organisation, le fonctionnement des classes d'intégration scolaire (CLIS), dont l'ensemble constitue un élément important du dispositif départemental d'intégration scolaire des enfants handicapés à l'école primaire ».

1. Les classes d'intégration scolaire

1.1. Définition

« Les classes d'intégration scolaire (CLIS) accueillent de façon différenciée (cf. annexes), dans certaines écoles élémentaires ou exceptionnellement maternelles, des élèves handicapés physiques ou handicapés sensoriels ou handicapés mentaux qui peuvent tirer profit, en milieu scolaire ordinaire, d'une scolarité adaptée à leur âge et à leurs capacités, à la nature et à l'importance de leur handicap. L'objectif des CLIS est de permettre à ces élèves de suivre totalement ou partiellement un cursus scolaire ordinaire ».

1.2. L'admission et l'accueil des élèves

« Les CLIS accueillent des enfants dont le handicap a été reconnu par une commission de l'éducation spéciale ».

« L'élève admis dans une CLIS doit être capable, d'une part, d'assumer les contraintes et les exigences minimales de comportement qu'implique la vie à l'école, d'autre part, d'avoir acquis ou d'être en voie d'acquérir une capacité de communication compatible avec des enseignements scolaires, les situations de vie et d'éducation collectives ».

1.3. Gestion

« L'effectif de ces classes est limité à 12 élèves ».

2. L'action pédagogique : principes et objectifs

2.1. Des attitudes positives face aux incapacités et aux handicaps

2.2. Un enseignement adapté dont les références sont communes à tous

« L'action pédagogique entreprise dans les CLIS a pour objectif, comme pour tous les élèves accueillis à l'école, le développement optimal des capacités cognitives, de la sensibilité, du sens de la coopération, de la solidarité et du civisme. Comme pour les autres élèves, mais dans les conditions particulières créées par le handicap, cette action favorise la prise de conscience par l'enfant de ses possibilités réelles, en créant les conditions qui lui permettent de révéler et d'affirmer ses capacités dans les domaines des savoirs et des savoir faire. ».

2.3. Une étape dans le processus intégratif

La CLIS organise la scolarité adaptée :

- *des élèves handicapés qui ne peuvent, dans l'immédiat, être accueillis dans une classe ordinaire et pour lesquels l'admission dans un établissement spécialisé ne s'impose pas.*
- *de certains élèves handicapés, pris en charge par un service ou par un établissement spécialisé.*

2.4. Un projet pédagogique pour le groupe

2.5. Un projet pour chaque élève

¹²⁹ Circulaire n° 91-304 du 18 novembre 1991 - Scolarisation des enfants handicapés à l'école primaire Classes d'intégration scolaire (CLIS) - B.O. n° 3 du 16 janvier 1992 http://dcalin.fr/textoff/clis_1991.html

3. L'action pédagogique : la mise en œuvre

3.1. Utiliser la dynamique du groupe d'élèves

Elle permet :

- de favoriser l'expression, d'instaurer et d'organiser la communication
- d'organiser les modalités collectives du travail scolaire

3.2. Individualiser les objectifs et les procédures pédagogiques

« L'adaptation des objectifs et des procédures pédagogiques à chacun des élèves donne lieu à un « projet individuel » (...). Ce projet consiste à situer, pour chacun, les objectifs et les attentes, à définir les aides et équipements technologiques souhaitables, les techniques pédagogiques ainsi que l'évaluation des résultats obtenus. »

« Lorsqu'un élève bénéficie de l'action d'intervenants spécialisés, le projet individuel intègre les dimensions éducatives, rééducatives voire thérapeutiques, et prévoit les modalités de ces interventions ».

3.3. Utiliser les aides technologiques

Pour réduire le handicap

« Le « poste de travail » de l'écopier doit être aménagé ».

Pour préparer la maîtrise des techniques de la communication et de l'information

« Il s'agit principalement des techniques de recueil, de traitement et de stockage de l'information sous ses formes écrite, visuelle, orale (ordinateurs, traitement de textes, calculatrices, magnétophones et magnétoscopes...) et de communication (téléphone, minitel...) ».

Pour favoriser l'expression personnelle

3.4. Une pratique raisonnée de l'évaluation

« • **L'évaluation pédagogique interne** est essentiellement fondée sur l'analyse des résultats obtenus par les élèves.

• **L'évaluation institutionnelle** relève de la compétence des responsables académiques et en particulier de l'inspecteur de l'Éducation nationale (IEN) chargé de la circonscription primaire ».

4. Les enseignants

« Les CLIS sont confiées à des **instituteurs ou à des professeurs des écoles spécialisés**, pourvus du diplôme de qualification correspondant à l'emploi.

Le maître est **responsable de l'organisation de la scolarité** de ses élèves et de **l'évaluation des résultats** obtenus dans le domaine scolaire, ainsi que de ses **méthodes et techniques pédagogiques**. Il recherche, autant que nécessaire, la collaboration des autres enseignants de l'école ».

5. Les CLIS dans l'école

« Le projet d'école prend explicitement en compte l'intégration collective d'élèves handicapés réalisée dans la CLIS. Il prévoit les modalités essentielles du fonctionnement de celle-ci et l'évaluation de l'action conduite ».

« **Lorsque certains élèves de la CLIS doivent bénéficier, à l'école, de l'action** éducative, rééducative ou thérapeutique **d'intervenants extérieurs** relevant d'un établissement ou d'un service d'éducation spéciale ou du secteur de psychiatrie infanto-juvénile, les modalités de **ces actions sont précisées par des procédures conventionnelles**. Si ces actions, entreprises à l'extérieur de l'école, ne peuvent l'être en dehors des horaires scolaires, le directeur de l'école accorde, sur la demande écrite des parents, les autorisations d'absence nécessaires. Ces dispositions sont également valables dans le cas où un élève handicapé bénéficie d'une intégration individuelle à temps complet dans une classe ordinaire. **On veillera à préserver au maximum les temps de présence des élèves dans les classes** ».

ANNEXE

Les classes d'intégration scolaire pour enfants atteints d'un handicap mental (CLIS - 1)

A. Les élèves

« Les **élèves** admis dans ces CLIS sont des enfants **atteints d'un handicap mental**.

Dans chaque cas, une étude attentive devra permettre d'établir une relation déterminante entre des difficultés scolaires importantes et des troubles ou retards du développement mental exprimés par une simple déficience intellectuelle ou des états déficitaires ».

B. Indications pédagogiques

« La mise en évidence et la reconnaissance du handicap mental ne justifient pas, à elles seules, la décision d'admission. **Les élèves doivent manifester des capacités actuelles ou potentielles suffisantes pour pouvoir tirer un réel profit des modalités de scolarisation spécifiques à la CLIS** ».

Certaines de ces modalités sont liées au projet pédagogique global qui inclut les apprentissages scolaires fondamentaux. On sera attentif aux capacités de l'enfant à :

- opérer à terme les discriminations mentales qui permettent les représentations intellectuelles nécessaires aux acquisitions scolaires fondamentales,
- réaliser les opérations symboliques correspondantes qui organisent ces acquisitions,
- ordonner les perceptions et les représentations qui les stabilisent dans la durée.

Ainsi l'action menée par le maître permettra de révéler et de développer les capacités de ses élèves à :

- lire en comprenant et produire des textes écrits,
- maîtriser les démarches rationnelles de base et les logiques élémentaires,
- connaître autant qu'il est possible les éléments constitutifs de leur milieu de vie.

D'autres modalités correspondent au choix d'une scolarisation qui suppose l'appartenance à un groupe, la participation à des activités scolaires organisées, ainsi qu'à la vie quotidienne d'un ensemble scolaire.

On évaluera la capacité de l'enfant à :

- établir une communication réelle avec autrui et se situer dans des réseaux stables de communication interpersonnelle,
- maîtriser suffisamment ses comportements dans les situations sociales qu'implique la vie scolaire,
- différencier son comportement de celui des autres et à avoir conscience de l'unité de sa personne.

Ces contraintes appellent donc une évaluation des capacités de l'élève à les assumer de manière positive et durable. Elles ne sont qu'indicatives et doivent être utilisées avec discernement, en respectant la singularité des cas ainsi que la diversité des méthodes d'observation et d'examen.

C. Fonctionnement

La mission d'intégration de ces classes conduira à rechercher la **participation la plus fréquente possible des élèves** qui y sont scolarisés **aux activités des autres classes** de l'école et de l'école elle-même. Il importe, et à ce titre l'histoire des classes de perfectionnement est un enseignement, que ces classes soient pour les élèves handicapés un **véritable outil d'intégration**. C'est ainsi que l'on évitera de fonder le recrutement des élèves de ces classes sur une seule caractéristique.

D. Les maîtres

Les maîtres chargés de ces CLIS sont **titulaires du certificat d'aptitude aux actions pédagogiques spécialisées d'adaptation et d'intégration scolaires** (option E ou D). L'option D du CAPSAIS est préférée lorsqu'un nombre important d'élèves est pris en charge par un établissement spécialisé ou bénéficie des aides d'un service d'éducation spéciale et de soins à domicile.

E. Les élèves

« Les **élèves** admis dans ces CLIS sont des enfants **atteints d'un handicap mental**.

Dans chaque cas, une étude attentive devra permettre d'établir une relation déterminante entre des difficultés scolaires importantes et des troubles ou retards du développement mental exprimés par une simple déficience intellectuelle ou des états déficitaires ».

F. Indications pédagogiques

« La mise en évidence et la reconnaissance du handicap mental ne justifient pas, à elles seules, la décision d'admission. **Les élèves doivent manifester des capacités actuelles ou potentielles suffisantes pour pouvoir tirer un réel profit des modalités de scolarisation spécifiques à la CLIS ».**

Certaines de ces modalités sont liées au projet pédagogique global qui inclut les apprentissages scolaires fondamentaux. On sera attentif aux capacités de l'enfant à :

- opérer à terme les discriminations mentales qui permettent les représentations intellectuelles nécessaires aux acquisitions scolaires fondamentales,
- réaliser les opérations symboliques correspondantes qui organisent ces acquisitions,
- ordonner les perceptions et les représentations qui les stabilisent dans la durée.

Ainsi l'action menée par le maître permettra de révéler et de développer les capacités de ses élèves à :

- lire en comprenant et produire des textes écrits,
- maîtriser les démarches rationnelles de base et les logiques élémentaires,
- connaître autant qu'il est possible les éléments constitutifs de leur milieu de vie.

D'autres modalités correspondent au choix d'une scolarisation qui suppose l'appartenance à un groupe, la participation à des activités scolaires organisées, ainsi qu'à la vie quotidienne d'un ensemble scolaire.

On évaluera la capacité de l'enfant à :

- établir une communication réelle avec autrui et se situer dans des réseaux stables de communication interpersonnelle,
- maîtriser suffisamment ses comportements dans les situations sociales qu'implique la vie scolaire,
- différencier son comportement de celui des autres et à avoir conscience de l'unité de sa personne.

Ces contraintes appellent donc une évaluation des capacités de l'élève à les assumer de manière positive et durable. Elles ne sont qu'indicatives et doivent être utilisées avec discernement, en respectant la singularité des cas ainsi que la diversité des méthodes d'observation et d'examen.

G. Fonctionnement

La mission d'intégration de ces classes conduira à rechercher la **participation la plus fréquente possible des élèves** qui y sont scolarisés **aux activités des autres classes** de l'école et de l'école elle-même. Il importe, et à ce titre l'histoire des classes de perfectionnement est un enseignement, que ces classes soient pour les élèves handicapés un **véritable outil d'intégration**. C'est ainsi que l'on évitera de fonder le recrutement des élèves de ces classes sur une seule caractéristique.

H. Les maîtres

Les maîtres chargés de ces CLIS sont **titulaires du certificat d'aptitude aux actions pédagogiques spécialisées d'adaptation et d'intégration scolaires** (option E ou D). L'option D du CAPSAIS est préférée lorsqu'un nombre important d'élèves est pris en charge par un établissement spécialisé ou bénéficie des aides d'un service d'éducation spéciale et de soins à domicile.

La circulaire n°91-304 du 18 Novembre 1991 définit les **Classes d'Intégration Scolaire (CLIS)**, classes spécialisées au sein des écoles ordinaires, destinées à **accueillir les élèves handicapés, sous réserve qu'ils possèdent les capacités tant psychiques que comportementales, d'en bénéficier.**

Les formes de l'intégration sont souples, de l'intégration totale à partielle, avec décroisement en classe ordinaire, prise en charge en institution, etc.

Il existe 4 types de CLIS, en fonction du handicap : **CLIS1 pour les handicaps mentaux**, CLIS2 pour les handicaps auditifs, CLIS3 pour les handicaps visuels, et CLIS4 pour les handicaps moteurs. Les admissions en CLIS sont décidées par les commissions d'orientation de l'enseignement spécialisé.

Chaque classe est composée au maximum de **12 enfants**.

Les CLIS ont vocation à remplacer les classes de perfectionnement, mais celles-ci ont été instituées par une loi, non abrogée, et donc encore en vigueur...

d. Circulaire n° 91-33 AS du 6 septembre 1991 et n° 91-302 EN du 18 novembre 1991 sur l'Intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés¹³⁰ (Lionel Jospin).

*« La présente circulaire a pour objet **d'encourager et de faciliter les actions d'intégration.** (...) C'est aussi en termes d'évolution et de progression dans le développement de l'enfant ou de l'adolescent que s'apprécie le bénéfice de l'intégration. ».*

L'intégration en milieu scolaire ordinaire, est réaffirmée comme la mission de chaque établissement scolaire.

*Néanmoins, « il demeure que **l'élève doit être capable, d'une part, d'assumer les contraintes et exigences minimales qu'implique la vie scolaire et, d'autre part, d'avoir acquis ou être en voie d'acquérir une capacité de communication et de relation aux autres** compatible avec les enseignements scolaires et les situations de vie et d'éducation collective ».*

*Le **projet individuel** tient un rôle essentiel vu qu'il définit les modalités de l'intégration, qui peuvent être extrêmement souples.*

*« ... il est rappelé que cette intégration peut être **individuelle ou collective, à temps partiel ou à temps plein, mise en œuvre dans une classe ordinaire ou spécialisée** et qu'elle peut faire l'objet d'actions de **soutiens extérieurs** ».*

*L'intégration se fait « ...soit de préférence dans les **écoles et établissements relevant du ministère chargé de l'Éducation nationale**, soit dans les **établissements spécialisés relevant ou non du ministère chargé des Affaires sociales et de l'intégration** ».*

*Ce sont les Commissions d'Education Spéciale qui « **garantissent la mise en œuvre des projets individuels** ».*

¹³⁰ **Circulaire n° 91-33 AS du 6 septembre 1991 et n° 91-302 EN du 18 novembre 1991 sur l'Intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés** - B.O. n° 3 du 16 janvier 1992
http://dcalin.fr/textoff/integration_1991.html

Ce sont elles qui orientent les enfants vers les établissements adéquats. L'équipe éducative se positionne alors en faveur ou en défaveur de l'accueil de l'enfant, motivant alors son refus si les conditions de l'intégration ne sont pas effectives. Dans ce cas, la CDES doit proposer un autre établissement.

« En aucun cas, la responsabilité de rechercher une solution à la scolarisation ou à l'éducation de l'enfant ou de l'adolescent ne sera laissée à la famille seule ».

Les CDES sont également les promoteurs « *des actions d'intégration scolaire* », et peuvent « *suggérer aux autorités administratives les adaptations et évolutions qu'elles estiment utiles* » dans ce domaine.

NB : Circulaire abrogée par la Circulaire n° 2007-080 du 6 avril 2007 de simplification administrative.

Cette circulaire, conjointe aux ministères de la Santé et de l'Education Nationale, rappelle les dispositions prises dans les textes précédents (modalités possibles de l'intégration, projet individuel...), et précise les conditions de l'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés.

Il est intéressant de noter que cette **intégration** est aussi **soumise aux capacités de l'enfant** à « *assumer les contraintes et exigences minimales qu'implique la vie scolaire, à communiquer* », et à être en « *relation avec les autres* ». Cela sous-entend donc que certains enfants n'ont pas la capacité à être scolarisés...

Le rôle des Commissions de l'Education Spéciale (CDES) est précisé : c'est une instance clé de l'intégration des enfants handicapés qui doit notamment veiller au respect des projets individuels, proposer l'orientation adéquate aux jeunes et à leurs familles, et promouvoir les actions d'intégration scolaire.

L'équipe éducative, quant à elle, peut motiver un refus d'accueillir un enfant dans son établissement. C'est alors à la CDES de trouver une solution adéquate.

e. Circulaire n° 95-124 du 17 mai 1995 sur l'Intégration scolaire des préadolescents et adolescents présentant des handicaps au collège et au lycée¹³¹.

Cette circulaire précise les modalités d'intégration des élèves handicapés dans les établissements du second cycle. Sa rédaction fut rendue nécessaire par « *la demande plus fréquente des familles d'une application moins restrictive, pour leurs enfants handicapés et ce, quelle que soit la nature du handicap, du droit à l'intégration en collège, lycée, lycée professionnel...* ».

Les dispositions prises par les précédents textes sont donc réaffirmées.

Il est demandé à chaque établissement de favoriser l'intégration « *en excluant tout a priori et tout dogmatisme et en faisant montre de la plus grande souplesse* ».

Dans le domaine particulier des handicaps mentaux, il est précisé que l'enfant doit « *témoigner d'une capacité de communication, de socialisation et faire preuve d'une dynamique de progrès dans les apprentissages scolaires en rapport avec les apprentissages fondamentaux du collège* ».

De plus, « *pour un élève présentant un handicap mental, un dispositif particulier pourra être mis en place dans l'établissement : l'unité pédagogique d'intégration (UPI)* ».

De nouveau sont précisés les attributions des commissions de l'éducation spéciale, le projet individuel, et la convention d'intégration. Sont détaillées les modalités d'accompagnement (scolaire et éducatif, médical et paramédical, matériel).

Est soulignée la nécessité d'« *une coordination mieux affirmée et d'un suivi plus rigoureux* ».

Est ainsi créé un « *groupe académique placé auprès du recteur pour les enseignements adaptés* », « *relais au niveau académique des orientations de la politique nationale en matière d'intégration* ». Il a un « *rôle de promotion et de coordination* ».

Affirmant que « *les enseignants doivent avoir été préparés à accueillir des élèves handicapés dans leurs classes* », la circulaire prévoit également formation, et information, des personnels enseignants.

NB : Abrogée et remplacée par la circulaire n° 2001-035 du 21 février 2001.

La circulaire n°95-124 du 17 Mai 1995 impose une meilleure dynamique d'**intégration** des adolescents handicapés **dans les établissements du second degré**, tout en réaffirmant les principes de la loi et des précédentes circulaires.

De nouveau, l'intégration n'est pas envisagée à tout prix mais selon les capacités de l'enfant.

Cette circulaire annonce également la création des Unités Pédagogiques d'Intégration.

¹³¹ **Circulaire n° 95-124 du 17 mai 1995** sur l'Intégration scolaire des préadolescents et adolescents présentant des handicaps au collège et au lycée - B.O. n° 21 - 25 mai 1995
http://dcalin.fr/textoff/integration_1995.html

f. Circulaire n° 95-125 du 17 mai 1995 sur la Mise en place de dispositifs permettant des regroupements pédagogiques d'adolescents présentant un handicap mental : les UPI¹³².

« Ce type de dispositif d'intégration (...) permet, pour les adolescents présentant un handicap mental dont la nature est compatible avec une scolarisation en collège, de **faciliter le passage de la logique de l'école primaire à celle du second degré** ».

Les « **intégrations individuelles**, suivies de préférence par un service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), un centre médico-psycho-pédagogique (CMPP), l'intersecteur psychiatrio-infanto-juvénile ou par des spécialistes du secteur privé, **continueront à être privilégiées** ».

1 - Les unités pédagogiques d'intégration

1.1 Mission et définition

« Des UPI peuvent être créées dans certains collèges pour **accueillir des préadolescents ou des adolescents présentant différentes formes de handicap mental** qui peuvent tirer profit, en milieu scolaire ordinaire, d'une **scolarité adaptée à leur âge et à leurs capacités, à la nature et à l'importance de leur handicap** ».

« Leurs objectifs prioritaires sont d'une part, de **scolariser ces élèves**, même très partiellement, dans des **classes ordinaires** (intégration scolaire), d'autre part de **les faire participer le plus possible à la vie de la communauté scolaire** (intégration sociale) ».

1.2 L'admission et l'accueil des élèves

1.2.1 L'admission

« Les UPI accueillent les **préadolescents ou des adolescents âgés de 11 à 16 ans dont le handicap a été reconnu** par la commission départementale de l'éducation spéciale (CDES) ou la commission de circonscription du second degré (CCSD) ».

1.2.2 Les élèves

« Les élèves admis dans les UPI sont des préadolescents ou des adolescents présentant différentes formes de handicap mental :

- qui ne peuvent être accueillis à temps complet dans une classe ordinaire et pour lesquels l'admission dans un établissement spécialisé peut être différée ;
- qui sont pris en charge par un service ou un établissement spécialisé et dont les progrès permettraient d'envisager une intégration bénéfique aux apprentissages scolaires, sociaux et culturels, cette intégration pouvant être complète ou partielle ».

« Les indications de handicap mental ne peuvent justifier à elles seules les orientations en UPI de collège ».

« Les élèves doivent manifester des possibilités cognitives, même si elles peuvent apparaître dans l'instant limitées. Ils doivent pouvoir tirer profit de ce mode particulier de scolarisation, sans que celui-ci entraîne chez eux des souffrances telles que ces dernières poseraient naturellement les limites de l'action intégrative. L'élève admis dans une UPI doit se situer dans une **dynamique de progrès** lui permettant de poursuivre des apprentissages de nature scolaire.

Par ailleurs, il doit être **capable d'assumer les contraintes et les exigences minimales de comportement qu'implique la vie au collège, et avoir acquis une capacité de communication compatible avec des enseignements scolaires, les situations de vie et d'éducation collectives** ».

¹³² Circulaire n° 95-125 du 17 mai 1995. Mise en place de dispositifs permettant des regroupements pédagogiques d'adolescents présentant un handicap mental : les UPI. B.O. n° 21 - 25 mai 1995.
http://dcalin.fr/textoff/upi_1995.html

1.2.3 Les enseignants

Les enseignants chargés de la coordination pédagogique et des prises en charge collectives des UPI sont :

- des *instituteurs ou des professeurs des écoles titulaires du CAPSAIS option D.*
- des *professeurs des lycées et collèges ayant reçu de préférence une formation appropriée.*

2. Principes de l'action pédagogique

2.1 Des attitudes positives face au handicap

2.2 Un enseignement spécifique au regard de règles et références communes

3. Création des unités pédagogiques d'intégration de collège

« La création des UPI est effectuée **au regard des besoins définis dans le projet départemental AIS** fixant annuellement les grands axes de la politique départementale en matière d'adaptation, d'intégration scolaire et d'enseignement spécialisé ».

« **Les collèges où sont créés les UPI**, sur décision de l'inspecteur d'académie, directeur des services départementaux de l'éducation nationale, **sont choisis** en fonction de critères qui doivent prendre en compte tout spécialement la **qualité de l'accueil et de la prise en charge pédagogiques des adolescents intégrés** ».

« **Le collège d'accueil doit signer une convention avec un SESSAD (...).** Tous les élèves inscrits dans une UPI sont orientés vers le SESSAD ... »

Circulaire n°95-125

NB : Abrogée et remplacée par la circulaire n° 2001-035 du 21 février 2001.

Par la circulaire n°95-125 du 17 Mai 1995, sont créées les **Unités d'Intégration Pédagogique (UPI)**, qui sont le prolongement logique des CLIS, et dont le fonctionnement leur est comparable.

Elles se définissent, comme celles-ci, comme des classes d'intégration **en milieu ordinaire**, pour des jeunes handicapés, qui doivent « *manifester de possibilités cognitives* », être capable d'« *assumer les contraintes de la vie scolaire* », et « *acquis des capacités de communication* ». Elles embrassent les dimensions scolaire et sociale de l'intégration.

Les enseignants sont « *de préférence* » diplômés de l'enseignement spécialisé.

En fait, le manque de personnels formés oblige les établissements à demander à des enseignants volontaires, non spécialement formés, de prendre en charge ces UPI.

Les enfants sont **tous orientés vers un SESSAD.**

La scolarisation est un droit

« *Tous les jeunes, quels que soient les besoins éducatifs qu'ils présentent, doivent trouver dans le **milieu scolaire ordinaire** la possibilité d'apprendre et de grandir avec les autres pour préparer leur avenir d'hommes et de femmes libres et de citoyens.*

*Il ne sera dérogé à cette règle générale que si, après une étude détaillée de la situation, des **difficultés importantes** rendent objectivement cette intégration impossible ou trop exigeante pour l'élève.*

*Des **solutions alternatives** doivent alors impérativement être proposées dans le cadre des commissions de l'éducation spéciale : **orientation vers le secteur médico-social**, recours au **Centre National d'Enseignement à Distance**, **assistance pédagogique à domicile**.*

*Lorsque la prise en charge globale doit s'effectuer dans un environnement spécialisé, les jeunes sont accueillis **dans les établissements médico-éducatifs** où une **scolarisation adaptée de qualité** leur est également accessible ».*

L'accueil est un devoir

*Chaque école, chaque collège, chaque lycée a vocation à accueillir, **sans discrimination**, les enfants et adolescents handicapés dont la famille demande l'intégration scolaire.*

L'intégration scolaire est un moyen de l'intégration sociale

La démarche de l'intégration est le projet individualisé

Le projet d'intégration doit être évolutif

Cette circulaire n'apporte aucun élément nouveau pour la scolarisation des jeunes handicapés mais pose pour la première fois le droit à une **scolarisation en milieu ordinaire**.

Elle a suscité des polémiques entre familles et milieux professionnels car elle prône l'intégration à tout prix, alors que la loi de 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées et les circulaires subséquentes ne l'envisage que « *chaque fois que les aptitudes des personnes handicapées et de leur milieu familial le permettent* ».

La notion de droit à l'éducation sera reprise dans la loi de 2005.

Elle a été abrogée en 2007, dans le cadre de simplifications administratives.

¹³³ **Circulaire n° 99-187 du 19 novembre 1999** sur la scolarisation des enfants et adolescents handicapés. BO n°42 du 25 Novembre 1999. <http://www.education.gouv.fr/bo/1999/42/ensel.htm>

h. Circulaire n° 99-188 du 19 novembre 1999 sur la mise en place des groupes départementaux de coordination Handiscol'¹³⁴ (Ségolène Royal).

« Pour favoriser et accompagner cette politique d'intégration et développer la complémentarité entre milieu ordinaire et milieu médico-social, **il est institué dans chaque département un groupe de coordination Handiscol' en faveur de la scolarisation des enfants et adolescents handicapés, ou atteints de maladies chroniques** ».

« Ce groupe fonctionnera au sein du comité départemental consultatif des personnes handicapées (CDCPH) ».

1. Ses missions

« Sa mission première est de **coordonner et de faciliter les actions des différents partenaires concernés par la scolarisation des jeunes handicapés**, et de s'assurer de la cohérence du dispositif global d'intégration et d'éducation ».

« Ces rôles d'**observation**, de **suivi**, de **coordination** et d'**évaluation** sont enrichis d'un **rôle prospectif** visant à proposer des adaptations et des améliorations au schéma départemental de scolarisation et au schéma des équipements sociaux et médico-sociaux dans un souci permanent d'offrir aux jeunes handicapés des alternatives, des complémentarités **afin d'assurer une continuité éducative**.

À ce titre, le groupe Handiscol' est amené **chaque année** à établir un **rapport sur la scolarisation des jeunes handicapés** et à formuler aux services de l'État et aux collectivités territoriales les **recommandations pour l'amélioration du dispositif** ».

2. Sa composition

« Il est coprésidé par l'inspecteur d'académie et le directeur départemental des affaires sanitaires et sociales ».

Il réunit les représentants des différentes instances décentralisées de l'Etat, des associations de parents, des établissements scolaires, des établissements médico-sociaux, médico-éducatifs et sanitaires ainsi que la secrétaire de la commission départementale de l'éducation spéciale.

« Les membres du groupe Handiscol' sont désignés pour trois ans (...) ».

3. Son fonctionnement

« Le groupe Handiscol' se réunit au moins trois fois par an ».

Un « état annuel doit intégrer un bilan du fonctionnement de la CDES, les données statistiques départementales de l'intégration et une partie recommandations ».

¹³⁴ **Circulaire n° 99-188 du 19 novembre 1999. Mise en place des groupes départementaux de coordination Handiscol'**
BO n°42 du 25 Novembre 1999. <http://www.education.gouv.fr/botexte/bo991125/MENE9902456C.htm>

Le plan Handiscol'¹³⁵

Il se décline en 20 mesures articulées autour de 5 axes :

- Réaffirmer le droit à la scolarisation des enfants et adolescents handicapés et favoriser son exercice.
- Constituer des outils d'observation.
- Améliorer l'orientation et renforcer le pilotage.
- Développer les dispositifs et les outils de l'intégration.
- Améliorer la formation des personnels de l'Education Nationale.

Le plan **Handiscol'**, lancé conjointement en 1999 par le ministère de l'Education nationale et le ministère de l'Emploi et de la Solidarité de l'époque, coordonne, dans chaque département, les actions des différents partenaires pour surmonter les difficultés qui peuvent encore, sur le terrain, faire obstacle à l'accueil des jeunes handicapés dans les établissements scolaires.

Chaque année, le groupe Handiscol, sous la présidence de l'inspecteur d'Académie et du directeur de la DDASS, établit un rapport sur la scolarisation des enfants handicapés, et émet des recommandations pour l'amélioration du dispositif.

Parmi les « outils de l'intégration », le plan prévoit le possible soutien de l'enfant par une « **auxiliaire d'intégration scolaire** », qui peut « *intervenir auprès d'un élève handicapé qui ne dispose pas d'une autonomie suffisante pour effectuer les actes de la vie courante à l'école (se déplacer, s'habiller, manger à la cantine, aller aux toilettes, s'installer en classe)* ».

¹³⁵ Plan Handiscol' - http://archives.handicap.gouv.fr/dossiers/enfants/enfants_scolatab3.htm

i. Circulaire n° 2001-035 du 21 Février 2001 sur la Scolarisation des élèves handicapés dans les établissements du second degré et développement des unités pédagogiques d'intégration (UPI)¹³⁶.

1. Orientations générales

La mission conjointe des inspections générales de l'éducation nationale et des affaires sociales menée durant l'année 1998-1999 souligne dans son rapport **l'insuffisance des possibilités d'accueil dans le second degré et la persistance de discontinuités éducatives**. En outre, la mission met en évidence des disparités géographiques importantes.

Il est en conséquence **indispensable** de mettre en œuvre, dans chaque académie, un **plan de scolarisation des élèves handicapés dans les collèges, lycées d'enseignement général et lycées professionnels**.

Un effort particulièrement soutenu doit être fait en ce sens au cours des trois années à venir dans le cadre du plan d'accès à l'autonomie des personnes handicapées annoncé par le Gouvernement en janvier 2000¹³⁷.

2. Modalités de mise en place des Unités Pédagogiques d'Intégration

2.1 Ouverture d'une UPI : une démarche concertée

La mise en place d'une UPI repose sur une analyse précise à la fois des besoins réels repérés et des dispositifs de prise en charge existants dans un champ géographique donné (bassin, district).

Localement, **la création d'une UPI s'inscrit dans une démarche de partenariat, engagée entre un établissement scolaire, les collectivités locales compétentes**, mais également un ou plusieurs **services d'éducation spéciale ou de soins**, ainsi que des **personnels médicaux et paramédicaux** exerçant en libéral, éventuellement dans le cadre d'un réseau.

Les différents partenaires associés à la création de l'UPI formalisent leur engagement par la **signature d'une convention**, (...) soumise à l'approbation du conseil d'administration de l'établissement concerné. La révision de la convention, prévue chaque année, permet les ajustements éventuels rendus nécessaires par l'évolution du projet.

2.2 L'orientation des élèves

Une UPI peut accueillir :

- des **élèves sortant des CLIS** de l'école primaire, pour lesquels la commission de l'éducation spéciale compétente a estimé possible la poursuite d'une scolarité en établissement ordinaire ;
- des **élèves qui, après un séjour dans un établissement médico-éducatif ou une structure de soins**, sont, avec l'accord de la CDES, en mesure de poursuivre leur scolarité dans un établissement scolaire ;
- des **élèves ayant pu bénéficier pendant un certain temps d'une intégration individuelle** et pour lesquels des modalités plus collectives s'avèrent nécessaires. À l'inverse, pour certains élèves, après un passage en UPI, une intégration individuelle peut évidemment être proposée si elle paraît souhaitable.

Dans tous les cas, l'orientation comme la réorientation éventuelle des élèves est effectuée par une commission de l'éducation spéciale, **la commission de circonscription du second degré (CCSD)** qui procède également à l'affectation de l'élève. **L'intervention de la CDES est requise lorsque la mise en œuvre du projet d'intégration scolaire demande l'organisation de soins et de soutiens spécialisés entraînant une prise en charge financière.**

3 - Le fonctionnement des unités pédagogiques d'intégration

3.1 Le projet individualisé d'intégration

L'accueil dans une UPI se fait sur la base d'un **projet individualisé d'intégration**.

¹³⁶ **Circulaire n° 2001-035 du 21 Février 2001** sur la Scolarisation des élèves handicapés dans les établissements du second degré et développement des unités pédagogiques d'intégration (UPI). BO n°9 du 1^{er} Mars 2001.

<http://www.education.gouv.fr/botexte/bo010301/MENE0100364C.htm>

¹³⁷ Par Lionel Jospin.

L'un des enseignants exerçant auprès de ces élèves est chargé de la coordination des projets individualisés. Le chef d'établissement est responsable de leur mise en œuvre dans le cadre de l'établissement scolaire.

3.2 L'organisation pédagogique

Le projet de l'UPI fait explicitement partie du projet d'établissement.

*Le conseiller principal d'éducation s'assure que les **temps de vie collective** (restauration, permanence, récréation) **contribuent à l'intégration sociale des élèves de l'UPI dans le collège**. Il veille à ce que leur **participation aux activités éducatives, culturelles et sportives** soit encouragée.*

*L'organisation pédagogique de l'UPI rend possible des **moments de regroupements** des jeunes handicapés intégrés, selon des modalités variables en fonction de l'âge des élèves et de la nature du handicap. Les objectifs de ces regroupements sont définis en fonction des besoins propres des élèves.*

3.2.1 Les UPI pour des élèves présentant des déficiences sensorielles ou motrices.

3.2.2 Les UPI pour des élèves présentant des troubles importants des fonctions cognitives.

En règle générale, l'élève doit être capable d'assumer les contraintes et les exigences minimales de comportement qu'implique la vie au collège, et disposer d'une capacité de communication compatible avec les enseignements scolaires, les situations de vie et d'éducation collectives.

Il est en outre indispensable de concevoir un projet pour des élèves dont les besoins sont suffisamment proches, afin d'assurer les meilleures conditions de fonctionnement et d'efficacité pédagogiques de l'UPI.

L'équipe éducative dans son ensemble contribue à développer les apprentissages sociaux, acceptation des règles de vie de la communauté scolaire et amélioration des capacités de communication.

*Pour assurer la scolarisation adaptée de ces élèves, qui présentent des difficultés importantes sur le plan cognitif, une organisation particulière est retenue : **la création de l'UPI s'accompagne de l'affectation d'un enseignant du premier degré, titulaire du CAPSAIS option D**. Celui-ci coordonne les activités au sein de l'UPI et gère l'ensemble des actions d'intégration prévues par les projets individuels des élèves. **L'effectif du groupe dont il a la charge ne peut excéder 10 élèves.***

Sa présence permet d'assurer une continuité auprès des élèves, et de coordonner dans leurs emplois du temps, les interventions des professeurs du collège et des personnels des services spécialisés.

*Pour favoriser la **préparation de l'insertion professionnelle** des jeunes présentant des difficultés cognitives, **l'appui d'une ou plusieurs SEGPA** doit être recherché. Les SEGPA apportent leur concours en fonction des besoins des élèves, dans le cadre d'une démarche contractualisée.*

*De même, il peut s'avérer utile d'établir, dans un cadre conventionnel, des **relations avec un institut médico-éducatif doté d'une section d'initiation et de première formation professionnelle**, afin d'élargir les solutions proposées dans ce domaine aux élèves de l'UPI.*

3.3 L'accompagnement de la démarche

Le collège ou le lycée prévoit, en concertation avec les services départementaux ou académiques de l'éducation nationale, dans sa dotation horaire globale, les moyens nécessaires pour assurer les enseignements aux élèves de l'UPI, en conformité avec les programmes, ainsi que les soutiens pédagogiques appropriés.

*Afin d'accompagner les enseignants de collège et de lycée engagés dans des démarches d'intégration individuelles ou collectives, des **actions de formation doivent être proposées dans le cadre des plans académiques de formation**.*

À moyen terme, il doit être envisagé de constituer au plan académique un pôle d'enseignants du second degré regroupant des personnes ressources par discipline.

*Afin d'aider les enseignants, **des préconisations pédagogiques avec les repères essentiels** seront prochainement publiées, handicap par handicap.*

Cette circulaire s'inscrit dans une politique de relance de création des UPI.

L'orientation vers une UPI relève de la commission de circonscription du second degré.

L'accueil dans une telle unité est néanmoins soumis aux capacités de l'enfant. Elle se fait sur la base d'un projet individualisé.

Les enseignants sont des enseignants spécialisés (CAPSAIS option F).

La circulaire annonce la publication prochaine de préconisations pédagogiques, propres à chaque handicap, sans en prévoir le calendrier prévisionnel.

j. Circulaire n° 2002-112 du 30 avril 2002 sur l'accueil des élèves handicapés à la rentrée 2002¹³⁸.

*« La présente circulaire a pour objet de **reconduire et d'amplifier la mobilisation** demandée en juillet 2001 pour l'amélioration de l'accueil des élèves handicapés dans le cadre du plan Handiscol' ».*

Le 1^{er} chapitre insiste sur la nécessité de poursuivre le développement des Classes d'Intégration Scolaire (CLIS) et des Unités Pédagogiques d'Intégration (UPI) afin de permettre *« l'orientation de tous les adolescents pouvant tirer profit de la poursuite d'un parcours de formation en milieu scolaire ordinaire ».*

« (...) on veillera également à ce que les CLIS et les UPI (...) s'inscrivent dans un fonctionnement aussi ouvert que possible sur les autres classes de l'établissement ».

Le 2^{ème} chapitre engage à la *« **généralisation de l'accès aux auxiliaires de vie scolaire** dans tous les départements »*, tout en rappelant qu'*« **en aucun cas l'accueil d'un élève handicapé ne pourra être conditionné par l'attribution d'un emploi d'auxiliaire** »*. En effet, les auxiliaires de vie scolaire interviennent auprès d'enfants handicapés depuis 1999. C'est une préconisation du plan Handiscol.

Les trois chapitres suivants soulignent le besoin d'*« améliorer le fonctionnement des Commissions de l'Education Spéciale »* et de *« développer les actions de formation des personnels à l'accueil des élèves handicapés »*, entre autres.

¹³⁸ Circulaire n° 2002-112 du 30 avril 2002 sur l'accueil des élèves handicapés à la rentrée 2002 - B.O.E.N. n° 19 du 9 mai 2002. <http://www.education.gouv.fr/bo/2002/19/default.htm>

k. Circulaire n°2002-113 du 30 Avril 2002 sur les dispositifs de l'adaptation et de l'intégration scolaires dans le premier degré¹³⁹.

« Dix ans après la publication des circulaires organisant les réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté et les classes d'intégration scolaires, il apparaît utile de conforter les orientations initiales en les actualisant et de clarifier les complémentarités des deux dispositifs ».

I - Scolariser tous les élèves : le cadre privilégié du projet d'école

« Les **démarches pédagogiques** mises en œuvre dans le cadre du projet d'école ont, notamment, une **finalité de prévention** ».

« Si nécessaires soient ces démarches, elles peuvent ne pas suffire pour **certains élèves** dont la situation nécessite une attention plus soutenue, soit parce qu'ils présentent des **difficultés marquées**, exigeant une analyse approfondie et un accompagnement spécifique, soit parce qu'ils expriment des **besoins particuliers**, en relation avec une déficience sensorielle ou motrice ou avec des atteintes d'origines diverses perturbant leur fonctionnement mental ».

« C'est pour répondre aux besoins de ces élèves qu'ont été créés, d'une part, les **réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté**, d'autre part, les **classes d'intégration scolaire** ».

III - De l'intégration individuelle au dispositif collectif : scolariser les élèves en situation de handicap

III.1 Des modalités d'intégration souples et diversifiées

« **Dès l'âge de trois ans**, si leur famille en fait la demande, **les enfants** porteurs de maladies ou de handicaps **peuvent être scolarisés à l'école maternelle**. Toutefois, pour répondre aux besoins particuliers qui sont les leurs, **il est le plus souvent indispensable de mettre en place un projet individualisé** qui assure la compatibilité entre la scolarité et l'accompagnement, éducatif, rééducatif ou thérapeutique, qui leur est nécessaire ».

«... il est possible d'envisager des **intégrations à temps partiel** (...) »

« Les démarches d'**intégration individuelle à l'école maternelle** se sont beaucoup développées (...) »

« Un **projet d'intégration individuelle dans une classe élémentaire** sera élaboré chaque fois que la démarche apparaît réalisable (...) ».

« La **présence d'un auxiliaire de vie scolaire** est utile dans certains cas mais elle **ne peut être une condition de la scolarisation**. De même, elle n'a besoin d'être permanente que dans de rares situations ».

« Une intégration dans un dispositif collectif, la **classe d'intégration scolaire (CLIS)**, sera proposée **dès lors que les besoins de l'élève sont tels que des aménagements substantiels doivent être apportés** au moins sur certains aspects de la scolarité ».

III. 2 Une diversité de CLIS mais un point commun : la cohérence du projet pédagogique

« La **CLIS** est une classe de l'école et son projet intégratif est inscrit dans le projet d'école. Elle a pour **mission d'accueillir** de façon différenciée **dans certaines écoles élémentaires** ou exceptionnellement maternelles, **des élèves en situation de handicaps** afin de leur permettre de suivre totalement ou partiellement un cursus scolaire ordinaire ».

Ensuite sont reprises ici les dispositions de la circulaire n°91-304 du Novembre 1991 sur la création des CLIS. Pour ce qui nous intéresse plus spécialement dans cette thèse, voici les dispositions concernant les CLIS 1.

« Les **CLIS 1** ont vocation à accueillir des enfants présentant des **troubles importants des fonctions cognitives** qui peuvent avoir des origines et des manifestations très diverses : retard mental global, difficultés cognitives électives, troubles psychiques graves, troubles graves du développement...

¹³⁹ Circulaire n°2002-113 du 30 Avril 2002 sur les dispositifs de l'adaptation et de l'intégration scolaires dans le premier degré - B.O.E.N. n° 19 du 9 mai 2002 - <http://www.education.gouv.fr/bo/2002/19/default.htm>

Cela conduit à souligner la **nécessité d'attacher une attention particulière à la composition de chaque classe de manière à assurer la compatibilité des projets individualisés avec le fonctionnement collectif du groupe**. La constitution du groupe doit impérativement être effectuée en ayant le souci d'un projet pédagogique cohérent, condition indispensable de progrès pour les élèves. Il ne s'agit évidemment pas de rechercher une homogénéité qui serait vide de sens, mais une compatibilité des besoins des élèves et des objectifs d'apprentissage, qui rende possible une véritable dynamique pédagogique.

Cela vaut pour tous les types de CLIS, mais revêt une importance particulière pour la CLIS 1 ».

III. 3 La CLIS, une classe « ouverte »

« **Chaque élève scolarisé en CLIS doit pouvoir bénéficier de temps d'intégration dans des classes ordinaires**, autant que ses moyens le lui permettent ».

« Les expériences conduites en ce domaine confirment que l'intégration dans des classes ordinaires, pour des activités précises, est un puissant facteur de socialisation et de progrès sur le plan cognitif, pour les élèves qui en bénéficient ».

IV - Une politique départementale cohérente de l'adaptation et de l'intégration scolaires

IV.1 Un pilotage départemental

« ... c'est à l'inspecteur d'académie, directeur des services départementaux de l'éducation nationale (IA-DSDEN), en liaison étroite avec le directeur départemental des affaires sanitaires et sociales (DDASS), qu'il revient d'assurer la **mise en œuvre et l'actualisation de cette politique au plan départemental** en s'appuyant sur un groupe de pilotage qui comprend nécessairement le ou les inspecteurs chargés de l'adaptation et de l'intégration scolaires et les représentants de l'éducation nationale au sein des groupes Handiscol' de manière à assurer au mieux la cohérence de l'action départementale ».

IV.2 Une élaboration départementale de la carte des CLIS coordonnée avec l'équipement médico-social

« Cette carte inclut les CLIS1 qui, dès lors qu'elles constituent un dispositif de scolarisation fortement articulé autour du projet pour un groupe d'élèves ayant des besoins relativement proches, doivent être coordonnées au-delà du seul territoire de la circonscription ».

« Cela implique que soit disponible au plan départemental, une **information sur les projets pédagogiques de ces classes**, et que leur **implantation géographique** fasse l'objet d'une réflexion au plan du département **prenant en compte notamment l'équipement médico-social départemental** susceptible d'assurer la **complémentarité en termes éducatif, pédagogique et thérapeutique** nécessaire à la scolarisation des élèves concernés. Il peut également s'avérer pertinent de penser des coordinations interdépartementales pour des CLIS implantées sur des zones limitrophes ».

IV.3 Une réutilisation réfléchie des emplois jusqu'alors affectés aux classes de perfectionnement

« **Les classes de perfectionnement**, encore existantes, **doivent être impérativement supprimées** dans les deux années à venir ».

IV.4 L'animation des dispositifs - La formation des personnels

« Les personnels des RASED et des CLIS sont associés aux animations pédagogiques et aux stages de formation continue conçus en faveur des enseignants de la circonscription ».

Cette circulaire de 2002, qui abroge les circulaires préexistantes sur le RASED et les CLIS, n'apporte pourtant guère de nouveauté par rapport à celles-ci, « **les caractéristiques des aides spécialisées définies dès 1990 restent valables** »...

3. Les textes concernant l'aide à l'intégration

L'aide à l'intégration en matière d'autisme est personnalisée par l'auxiliaire de vie scolaire, personne qui accompagne l'élève physiquement dans sa scolarité.

a. La loi du 30 Avril 2003 concernant les Assistants d'Education, leurs conditions de recrutement et d'emploi¹⁴⁰.

Art. 2 : Des **assistants d'éducation** peuvent être recrutés par les établissements d'enseignement (...) pour exercer des fonctions d'assistance à l'équipe éducative, fonctions en lien avec le projet d'établissement, notamment pour l'encadrement et la surveillance des élèves et l'aide à l'accueil et à l'intégration scolaires des élèves handicapés, y compris en dehors du temps scolaire.

Les assistants d'éducation qui remplissent des missions d'aide à l'accueil et à l'intégration scolaires des élèves handicapés bénéficient d'une **formation spécifique pour l'accomplissement de leurs fonctions, mise en œuvre en collaboration avec les associations d'aide aux familles d'enfants handicapés**. À l'issue de leur contrat, les assistants d'éducation peuvent demander à faire valider l'expérience acquise.

Les assistants d'éducation sont recrutés par des **contrats** d'une durée maximale de **trois ans, renouvelables** dans la limite d'une **période d'engagement totale de six ans**.

Les assistants d'éducation affectés aux missions d'aide à l'accueil et à l'intégration scolaires des enfants handicapés sont **recrutés par l'inspecteur d'académie**, directeur des services départementaux de l'éducation nationale.

Ils exercent leurs fonctions auprès des élèves pour lesquels une **aide a été reconnue nécessaire par décision de la commission départementale de l'éducation spéciale**. Leur contrat précise le nom des élèves dont ils ont la charge ainsi que le ou les établissements au sein desquels ils exercent leurs fonctions.

Ces assistants d'éducation bénéficient d'une **formation spécifique** leur permettant de répondre aux besoins particuliers des élèves qui leur sont confiés. »

b. Décret n° 2003-484 du 6 juin 2003 sur les conditions de recrutement et d'emploi des assistants d'éducation¹⁴¹.

Art. 1 : Les assistants d'éducation accomplissent, (...) les fonctions suivantes :

- 1) **encadrement et surveillance des élèves** dans les établissements ou les écoles, y compris le service d'internat, et, en dehors de ceux-ci, dans le cadre d'activités nécessitant un accompagnement des élèves ;
- 2) **aide à l'accueil et à l'intégration** des élèves handicapés ;
- 3) **aide à l'utilisation des nouvelles technologies** ;
- 4) **participation à toute activité éducative, sportive, sociale ou culturelle**.

Art. 3 : Les candidats aux fonctions d'assistant d'éducation doivent être **titulaires du baccalauréat, ou d'un titre ou diplôme de niveau IV** (...), ou d'un titre ou diplôme de niveau égal ou supérieur. Les candidats (...) qui justifient d'une **expérience de trois ans de services dans le domaine de l'aide à l'intégration scolaire des élèves handicapés**, (...), sont dispensés de cette condition.

¹⁴⁰ **Loi n°2003-400 du 30 Avril 2003. Assistants d'Education : conditions de recrutement et d'emploi.** JO du 2 Mai 2003. http://dcalin.fr/textoff/avs_loi_2003.html

¹⁴¹ **Décret n° 2003-484 du 6 juin 2003 sur les conditions de recrutement et d'emploi des assistants d'éducation - J.O.** du 7 juin 2003. <http://www.education.gouv.fr/bo/2003/25/MENF0301099D.htm>

c. Circulaire n° 2003-093 du 11 juin 2003 sur la scolarisation des enfants et adolescents présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant : accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire¹⁴².

La présence de personnels remplissant les fonctions d'auxiliaires de vie scolaire (AVS) auprès de certains de ces élèves a permis d'élargir sensiblement les possibilités d'accueil dans les établissements scolaires.

Afin d'unifier le dispositif départemental et de garantir l'égalité de traitement des élèves, les fonctions remplies par ces personnels seront progressivement assurées, à partir de la rentrée 2003, par des assistants d'éducation (...).

Le présent texte a pour objet de déterminer les critères et modalités d'attribution d'auxiliaires de vie scolaire individuels à des enfants ou adolescents handicapés de façon à garantir l'homogénéité des décisions. Il précise en outre les missions qui peuvent être assurées par les AVS auprès des élèves.

I - Les modalités d'attribution

C'est dans le cadre de l'élaboration du projet individualisé de l'élève, qu'il appartient à la CCPE ou à la CCSD, d'envisager le cas échéant la pertinence d'un accompagnement par un AVS et de procéder, si besoin, à une instruction de cette demande.

L'attribution d'un AVS à un élève peut être envisagée - quelle que soit la nature de son handicap et quel que soit le niveau d'enseignement (...).

(...) la présence de l'AVS (...) ne saurait être considérée comme une condition de la scolarisation.

Dans tous les cas, la décision d'attribution d'un AVS, ainsi que la détermination de la quotité de temps nécessaire, relèvent de la commission départementale d'éducation spéciale (CDES), au titre des mesures d'éducation spéciale qui sont à prévoir dans le cadre du projet individualisé.

II - Les modalités d'intervention de l'auxiliaire de vie scolaire

L'auxiliaire de vie scolaire peut être amené à effectuer quatre types d'activités :

- *Des interventions dans la classe* définies en concertation avec l'enseignant (aide pour écrire ou manipuler le matériel dont l'élève a besoin) ou en dehors des temps d'enseignement (interclasses, repas, ...).
- *Des participations aux sorties de classes* occasionnelles ou régulières.
- *L'accomplissement de gestes techniques* ne requérant pas une qualification médicale ou paramédicale particulière.
- *Une collaboration au suivi des projets d'intégration.*

¹⁴² **Circulaire n° 2003-093 du 11 juin 2003** sur la scolarisation des enfants et adolescents présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant : accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire – BO n°25 du 19 Mai 2003.
<http://www.education.gouv.fr/bo/2003/25/MENE0301317C.htm>

Afin de généraliser l'attribution possible d'une auxiliaire d'intégration scolaire, effective dans certains départements depuis 1999, dans la mouvance du plan Handiscol', un nouveau statut est instauré par la loi du 30 Avril 2003 : **l'Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS)**.

Le décret n° 2003-484 du 6 Juin 2003 en définit les conditions de recrutement.

La circulaire n°2003-093 du 11 Juin 2003 vient en définir les modalités d'attribution et d'intervention.

L'attribution de cette aide relève de la Commission Départementale d'Education Spéciale. Tous les enfants handicapés peuvent en bénéficier, au besoin, **quels que soient leur handicap et leur niveau scolaire.** Le recrutement est ensuite du ressort de l'inspecteur d'académie.

Les missions de l'AVS sont définies dans ce texte : **interventions dans la classe, participation aux sorties scolaires, gestes techniques, et collaboration au suivi des projets d'intégration.**

Il est bien spécifié que **l'accueil dans un établissement scolaire ne saurait être assujéti à cette attribution.**

La loi prévoit une formation spécifique de ces personnels scolaires, sans en définir ni les contenus ni les modalités. Elle sera confiée à l'Education Nationale.

d. Note DESCO n° 2004-0200 du 17 juin 2004 : formations des assistants d'éducation exerçant des fonctions d'AVS. Cahier des charges.

Cette note s'adresse aux recteurs et rectrices d'académie.

Elle encadre la formation des AVS, qui contient :

➤ **un module obligatoire de formation d'adaptation à l'emploi**, d'une durée minimale de 60 heures.

➤ **des modules optionnels d'approfondissement**, dont la durée totale annuelle ne peut excéder 140 heures, inscrits dans une logique de formation professionnalisante en cours d'emploi. L'objectif des modules est de contribuer à l'acquisition de connaissances et de compétences permettant aux AVS d'exercer leurs fonctions actuelles avec une plus grande assurance tout en les inscrivant dans une perspective de formation diplômante dans le champ du travail social.

La formation s'établit autour de trois domaines d'enseignement :

- **la connaissance du fonctionnement du système éducatif**
- **la connaissance des besoins des enfants handicapés et des situations de handicap.**
- **Les compétences en lien avec les tâches attribuées aux AVS** (hygiène, aide aux tâches scolaires, communication, etc).

Les modalités de formation des AVS seront développées plus avant dans le chapitre deux.

3. Les dispositifs encadrant les adaptations du milieu scolaire

Les dispositifs d'adaptation s'adressent aux élèves « en difficulté. Ce ne sont pas des dispositifs spécifiquement destinés aux enfants en situation de handicap, néanmoins ils peuvent parfois en bénéficier.

a. Circulaire n° 90-082 du 9 avril 1990 sur les Réseaux d'Aides Spécialisées aux Élèves en Difficulté (RASED)¹⁴³.

Cette circulaire se substitue à la circulaire n° IV-70-83 du 9 février 1970 sur la prévention des inadaptations, les groupes d'aide psychopédagogique, les sections et classes d'adaptation, et à la circulaire n° 76-197 du 25 mai 1976 sur la prévention des inadaptations et les groupes d'aide psychopédagogique.

Elle est constituée de 4 chapitres résumés ci-après.

A. Les aides spécialisées

1. Caractéristiques des aides spécialisées

1.1. Les aides spécialisées s'insèrent dans l'ensemble des actions de prévention des difficultés que peuvent éprouver les élèves à l'école.

« L'attention aux comportements et aux conduites des enfants à l'école, le repérage et l'analyse de leurs éventuelles difficultés permettent de concevoir et d'organiser des interventions nécessaires. Ces interventions prennent effet avant que des difficultés, quelquefois mineures, ne s'accroissent et ne deviennent durables ».

1.2. Les aides spécialisées ne se substituent pas à l'action des maîtres.

« Il faut rappeler que la première aide à apporter aux élèves relève de leurs propres maîtres, dans le cadre d'une pédagogie différenciée ».

« L'aide spécialisée n'est requise que lorsqu'une réponse pédagogique suffisamment efficace n'a pu être apportée ou que le recours à l'aide spécialisée s'impose, d'emblée, comme une évidence ».

1.3. Les aides spécialisées sont sélectives

1.4. Les interventions d'aide spécialisée se font à l'école

« Il s'agit là d'une donnée importante et originale qui situe les interventions spécialisées du réseau et les différencie nettement de celles qui s'exercent dans d'autres contextes. Cette intégration des aides spécialisées dans la vie des écoles ne limite pas, pour autant, l'aide apportée aux élèves. Les intervenants spécialisés sont en effet tenus de conseiller aux parents, lorsque cela est nécessaire, le recours à des services ou à des professionnels extérieurs à l'école ».

1.5. Les effets de l'aide spécialisée sont évalués

2. Nature et formes des aides spécialisées.

2.1 Les actions d'aide spécialisée à dominante « pédagogique »

« Elles ont pour objectif d'améliorer la capacité de l'élève à dépasser les difficultés qu'il éprouve dans ses apprentissages scolaires, à maîtriser ses méthodes et ses techniques de travail, à prendre conscience de ses progrès, en suscitant l'expérience de la réussite ».

Cette aide passe par la création de « *classes d'adaptation* », de 15 enfants maximum. Le passage dans cette classe a pour but la réinsertion, le plus rapidement possible, dans une classe ordinaire.

¹⁴³ Circulaire n° 90-082 du 9 avril 1990 : Réseaux d'Aides Spécialisées aux Élèves en Difficulté (RASED) - B.O. n° 16 du 19 avril 1990. http://dcalin.fr/textoff/rased_1990.html

Peuvent également être créés des « **regroupements d'adaptation** rassemblant de manière temporaire des élèves en difficulté qui continuent à fréquenter la classe ordinaire dans laquelle ils demeurent régulièrement inscrits. »

2.2. Les actions d'aide spécialisée à dominante « rééducative »

« Ces interventions ont pour objectif, d'une part de **favoriser l'ajustement progressif des conduites émotionnelles, corporelles et intellectuelles**, l'efficacité dans les différents apprentissages et activités proposés par l'école et d'autre part de **restaurer chez l'enfant le désir d'apprendre et l'estime de soi** ».

« L'action d'aide spécialisée à dominante rééducative est **entreprise avec l'accord des parents** et dans toute la mesure du possible **avec leur concours**. L'intervention auprès des enfants se fait **individuellement ou en très petits groupes** ».

3. La mise en œuvre des aides spécialisées

3.1 « Elle est entreprise après une mise en commun des résultats des différentes approches effectuées au moins par le maître de la classe et les intervenants concernés du réseau (psychologues scolaires, maîtres chargés de rééducations et autres maîtres spécialisés). **Une concertation** organisée par le directeur de l'école avec les membres du réseau **a pour objet de choisir les modalités de l'aide spécialisée** : action à dominante « pédagogique », action à dominante « rééducative », éventuellement consultation d'une structure extérieure à l'école, saisine de la commission de l'éducation spéciale compétente ».

3.4 « La réalisation du **projet d'aide intègre** au fur et à mesure les **transformations des conduites de l'enfant** et les **ajustements techniques** nécessaires à cette évolution ».

3.5 « Ce processus suppose **une évaluation régulière**. (...) on donnera à l'élève un rôle actif dans l'appréciation de ses progrès et de son niveau ».

B. L'organisation des aides spécialisées

1. Le réseau d'aides spécialisées pour la réussite scolaire

« est un ensemble fonctionnel et cohérent d'actions destiné à apporter, dans les écoles maternelles et élémentaires où il intervient, des aides spécifiques et différenciées aux élèves en difficulté ».

« Les **intervenants spécialisés** participant aux activités de chaque réseau sont des **psychologues scolaires** et des **maîtres spécialisés** ».

2. Le réseau et les écoles

« (...) **collaboration étroite et une information réciproque** entre les enseignants, les intervenants spécialisés, les parents, le médecin de santé scolaire, les infirmières et assistantes sociales scolaires et les travailleurs sociaux ».

3. Les réseaux dans la circonscription

« **L'Inspecteur Départemental de l'Education Nationale (IDEN)** est responsable de l'ensemble des réseaux d'aides implantés dans sa circonscription, ainsi que de l'organisation interne, du fonctionnement et de l'évaluation des actions de chacun d'entre eux ».

4. Le dispositif départemental d'aides spécialisées pour la réussite scolaire

« L'ensemble des réseaux implantés dans un département constitue le dispositif d'aides spécialisées pour la réussite scolaire ».

« Cette organisation (...) **se substitue** notamment à celle des **groupes d'aide psycho-pédagogique (GAPP)**... ».

C. Les intervenants spécialisés.

1. Les personnels qui participent aux activités d'un réseau sont :

- des **psychologues scolaires** ;
- des **instituteurs spécialisés chargés de rééducations**, titulaires du CAPSAIS (option G) ;
- des **instituteurs spécialisés chargés de l'enseignement et de l'aide pédagogique auprès des enfants en difficulté à l'école préélémentaire et élémentaire**, titulaires du CAPSAIS (option E), lorsqu'ils exercent leurs fonctions dans une classe d'adaptation, ou sont responsables de regroupements d'adaptation.

2. Obligations de service.

Seul endroit où la mission du psychologue du RASED est évoqué :

« (...) Ainsi que les enseignants des écoles, les **psychologues scolaires** assurent prioritairement leur service pendant le temps de présence scolaire des élèves (**actions de prévention, examens cliniques et psychométriques, entretiens avec les enfants et les enseignants, participation à la mise en œuvre de projets pédagogiques et aux commissions de l'éducation spéciale, coordination et synthèse** - trois heures -) ; leurs autres activités (**entretiens avec les parents, liaisons fonctionnelles avec des organismes et instances extérieurs à l'école, activités d'études et de formation**) sont principalement assurées en dehors du temps de présence des élèves à l'école ».

D. L'évaluation des aides spécialisées.

Elle peut être interne, par les intervenants eux-mêmes, ou externe par les responsables académiques (IDEN).

Par la **circulaire n°90-082 du 9 Avril 1990**, les Réseaux d'Aide Spécialisées aux Elèves en Difficulté (RASED) viennent remplacer les anciens GAPP.

Constitués de psychologues et d'instituteurs spécialisés, les RASED ont pour mission d'intervenir à l'école, par le biais d'**actions à dominante pédagogique, rééducative**, et/ou une prise en charge **psychologique**, dans un but de prévention ou de remédiation.

Les RASED se substituent aux anciennes classes d'adaptation mais peuvent néanmoins encore en ouvrir. La circulaire est très floue quant à leur fonctionnement. Dans la plupart des cas, elles sont supprimées au profit de regroupements d'adaptation, les élèves restant scolarisés dans leur classe d'origine.

La circulaire rappelle que « **la première aide à apporter aux élèves relève de leurs propres maîtres** », le soutien du RASED n'intervenant que lorsque cette aide est insuffisante.

Chaque situation est particulière et l'action adaptée à chaque enfant.

Les effets des aides sont évalués.

Cette circulaire entérine le changement de pratiques des maîtres chargés de rééducation psychopédagogique ou psychomotrices. En effet, la rééducation jusqu'alors prévue **pour** l'enfant est désormais prévue **avec** lui : l'enfant n'est plus passif mais devient actif dans la relation d'aide dont il doit percevoir les enjeux.

A priori, les RASED n'interviennent pas (ou peu) dans les prises en charge des élèves handicapés.

b. Circulaire n°95-127 du 17 Mai 1995 concernant les établissements régionaux d'enseignement adapté¹⁴⁴.

Les Etablissements Régionaux d'Enseignement Adapté sont les héritiers des écoles autonomes de perfectionnement définies dans la loi de 1909.

Les E.R.E.A. sont des établissements publics locaux d'enseignement (EPLE) qui à partir de la rentrée scolaire 1995-1996, sont appelés à devenir progressivement des lycées d'enseignement adapté (LEA).

1. Finalité

*Les EREA/LEA permettent à des **adolescents en difficulté ou présentant des handicaps** d'élaborer leur projet d'orientation et de formation ainsi que leur projet d'insertion professionnelle et sociale en fonction de leurs aspirations et de leurs capacités, par l'individualisation des durées et des parcours de formation.*

2. Missions

- assurent un **enseignement général, technologique ou professionnel adapté** selon le type de handicap, en proposant si nécessaire l'internat éducatif ;
- participent à **l'éducation à la citoyenneté et à la formation de la personnalité**
- **réorientent dès que possible** et dans les meilleures conditions, **dans des établissements ordinaires**
- **contribuent à l'insertion sociale et professionnelle** des jeunes.

3. Public

En matière d'orientation, « les propositions ainsi émises doivent conduire à **bien distinguer** le cas des **jeunes dont l'éducation relève davantage d'un établissement du secteur médico-éducatif de celui des élèves qui peuvent prétendre bénéficier d'un enseignement adapté** ».

Les EREA sont des établissements scolaires. Ils ne dépendent pas du secteur médico-social, et il appartient aux commissions d'orientation d'en tenir compte.

Ils **accueillent des adolescents en difficulté scolaire ou en situation de handicap** et leur proposent un enseignement adapté à leurs besoins, en vue d'une formation niveau IV ou V (Brevet, CAP ou BEP).

Les enseignants sont des professeurs des écoles titulaires du CAPSAIS option F (hors EREA handicaps sensori-moteurs) et des Professeurs de Lycée Professionnel (PLP).

Les EREA doivent devenir des Lycées d'Enseignement Adapté (LEA) mais la nouvelle appellation est encore peu utilisée.

Ce texte n'a pas été abrogé. Il est encore en vigueur.

¹⁴⁴ **Circulaire n°95-127 du 17 Mai 1995** concernant les établissements régionaux d'enseignement adapté. BO n°22 du 1^{er} Juin 1995. http://dcalin.fr/textoff/erea_1995.html

c. Circulaire n°96-167 du 20 Juin 1996 concernant Enseignements généraux et professionnels adaptés dans le second degré¹⁴⁵.

Ce texte définit les missions des SEGPA, sections d'enseignement général et professionnel adapté. Ce sont les héritières des SES, sections d'enseignement spécialisé, créées en 1967.

Tous les élèves, à l'issue de la scolarité obligatoire, doivent être en mesure d'accéder à une formation conduisant au minimum à une qualification de niveau V¹⁴⁶. Les élèves qui, à la fin de l'école élémentaire, connaissent les plus lourdes difficultés et qui sont accueillis dans les sections d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA) ne sauraient s'en trouver exclus. Les enseignements généraux et professionnels adaptés, intégrés au collège, leur assurent une formation commune qui vise à leur faire acquérir en fin de 3^{ème} une autonomie et les acquisitions suffisantes pour préparer une formation qualifiante.

1. Elèves de collège scolarisés en SEGPA.

1.1. Public concerné

Elèves présentant des difficultés scolaires graves et persistantes auxquelles n'ont pu remédier les actions de prévention, de soutien, d'aide et d'allongement des cycles dont ils ont pu bénéficier. Ces élèves ne maîtrisent pas toutes les compétences attendues à la fin du cycle des apprentissages fondamentaux et présentent a fortiori des lacunes importantes dans l'acquisition des compétences prévues à l'issue du cycle des approfondissements.

Ils présentent sur le plan de l'efficacité intellectuelle des difficultés et des perturbations qui ne peuvent être surmontées ou atténuées que sur plusieurs années et qui, sans relever du retard mental (...), se traduisent par des incapacités et des désavantages (...).

Des élèves handicapés, issus ou non de classe d'intégration scolaire (CLIS), dont les progrès ont été significatifs dans le domaine des acquisitions scolaires peuvent être accueillis en SEGPA dans le cadre d'un projet d'intégration individuelle avec soutien spécialisé, lorsque la scolarisation en collège paraît plus favorable pour l'élève que la scolarisation en établissement médico-éducatif.

En revanche, les SEGPA n'ont pas à accueillir des élèves au seul titre de troubles de comportement, ou de difficultés directement liées à la compréhension de la langue française. De même ces structures ne concernent pas les élèves qui peuvent tirer profit d'une mise à niveau grâce aux différents dispositifs de consolidation envisagés au collège.

1.2 Admission et suivi

Les commissions de circonscription préscolaires et élémentaires (CCPE) constituent et instruisent les dossiers des élèves. Les commissions de circonscription (CCSD) proposent une orientation et affectent les élèves.

¹⁴⁵ Circulaire n°96-167 du 20 Juin 1996. Enseignements généraux et professionnels adaptés dans le second degré. BO N° 26 du 27 Juin 1996. http://dcalin.fr/textoff/segpa_1996.html

¹⁴⁶ Niveau V = CAP ou BEP.

2. Formation commune des élèves scolarisés dans les enseignements adaptés du collège.

*La mission d'éducation de la SEGPA passe par la **participation de ses élèves à toutes les activités communes du collège** : CDI, clubs, foyer socio-éducatif, association sportive, travaux des délégués.*

2.1. Finalité d'ensemble

*« Formation dont la **visée est à terme professionnelle**, conjuguant des enseignements généraux, technologiques et professionnels. Une aide à l'orientation et à l'insertion des élèves est indispensable. (...) Elle vise à permettre aux élèves de construire leur projet personnel, en prenant en compte les compétences qu'ils sont effectivement susceptibles d'utiliser. La SEGPA est également un **lieu d'apprentissage de la vie en société** ».*

3. Accès à une qualification de niveau V.

Cette circulaire définit les missions des **Sections d'Enseignement Général et Professionnel Adapté (SEGPA)**, structures spécialisées intégrées dans des collèges ordinaires.

Elles ont la charge de scolariser des **jeunes dont les difficultés scolaires, liées à des troubles cognitifs, sont trop importantes pour leur permettre de tirer profit d'une scolarisation dans les classes ordinaires des collèges**. Elles offrent un enseignement général et professionnel adapté à leurs capacités.

La SEGPA est placée sous la responsabilité d'un directeur d'établissement spécialisé, directeur-adjoint auprès du principal du collège.

Les enseignants responsables des classes sont des instituteurs ou des professeurs des écoles titulaires du CAPSAIS option F.

Les élèves peuvent être intégrés dans les classes ordinaires du collège pour certaines activités.

La formation professionnelle des élèves est assurée soit au sein de la SEGPA par des professeurs de lycée professionnel, soit en coordination avec les établissements ordinaires de formation professionnelle : Centres de Formation pour Apprentis (CFA) ou Lycée Professionnel (LP).

L'orientation en SEGPA est restée jusqu'en 2005 sous le contrôle des commissions d'orientation de l'éducation spéciale (CDES et CCSD), alors même que les SEGPA n'ont pas spécialement vocation à accueillir des jeunes handicapés. Elle relève aujourd'hui de la commission d'orientation vers les enseignements adaptés (CDOEA).

II - Le réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté : prévenir les difficultés durables d'apprentissage, aider à leur dépassement

« Le réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (RASED) constitue un **dispositif-ressource complémentaire** pour accroître les possibilités des équipes pédagogiques de mettre en œuvre une **différenciation des réponses pédagogiques adaptée** à la variété des besoins des élèves ».

« Les principales caractéristiques des aides spécialisées définies dès 1990 restent valables... ».

II.1 Deux missions pour les personnels des RASED

« ... d'une part, la **prévention des difficultés préjudiciables à la progression dans le cursus scolaire ou à une bonne insertion dans la vie collective** et, d'autre part, la **remédiation quand des difficultés s'avèrent durables**... ».

II.2 Les relations RASED-écoles

« De manière générale, **un travail régulier entre équipes pédagogiques et membres des RASED**, associant **le médecin** ainsi que les **infirmières de l'éducation nationale**, qui permet la confrontation et la **synthèse d'approches plurielles**, ne peut que favoriser la compréhension et la prise en charge des difficultés de divers ordres que les écoles rencontrent ».

II.3 Plusieurs formes d'intervention

- **Les aides spécialisées à dominante pédagogique**

« ... les actions visent à la **maîtrise des méthodes et des techniques de travail**, à la **stabilisation des acquisitions** et à leur **transférabilité**, à la **prise de conscience des manières de faire** qui conduisent à la **réussite** ».

« Ces aides sont assurées par des enseignants spécialisés titulaires du CAPSAIS option E ».

- **Les aides spécialisées à dominante rééducative**

« Elles sont en particulier indiquées quand il faut **faire évoluer les rapports de l'enfant à l'exigence scolaire, restaurer l'investissement scolaire ou aider à son instauration** ».

« Ces aides sont dispensées par les enseignants spécialisés titulaires de l'option G du CAPSAIS ».

« Ces deux formes d'aides ne doivent pas être considérées comme des spécialisations cloisonnées ».

- **Le suivi psychologique**

« Le psychologue scolaire organise des entretiens avec les enfants en vue de **favoriser l'émergence du désir d'apprendre et de s'investir dans la scolarité, le dépassement de la dévalorisation de soi** née de **difficultés persistantes ou d'échecs antérieurs**. Il peut aussi proposer des entretiens au maître ou aux parents pour **faciliter la recherche des conduites et des comportements éducatifs les mieux ajustés** en fonction des problèmes constatés ».

II.4 Une diversité de modes d'organisation adaptée aux besoins des élèves

Ce chapitre reprend les dispositions de la circulaire de 1990, notamment en ce qui concerne les **classes d'adaptation** et les **regroupements d'adaptation**.

II.5 Les personnels des réseaux d'aides spécialisées

« La composition du réseau d'aides spécialisées garantit la présence des **trois types de personnels** : psychologues, et instituteurs spécialisés chargés d'aides à dominante rééducative ou pédagogique.

¹⁴⁷ Circulaire n°2002-113 du 30 Avril 2002 sur les dispositifs de l'adaptation et de l'intégration scolaires dans le premier degré - B.O.E.N. n° 19 du 9 mai 2002 - <http://www.education.gouv.fr/bo/2002/19/default.htm>

Cette circulaire de 2002, qui abroge les circulaires préexistantes sur le RASED et les CLIS, n'apporte pourtant guère de nouveauté par rapport à celles-ci, « **les caractéristiques des aides spécialisées définies dès 1990 restent valables** »...

4. L'enseignement dans le secteur médico-social

a. **Annexe XXIV au Décret n°89-798 du 27 Octobre 1989 portant sur les Conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés**¹⁴⁸.

Ce texte rappelle les **objectifs généraux des établissements spécialisés** (Instituts Médico-Educatifs, Médico-Professionnels et Instituts de Rééducation) dont la mission est définie comme telle : « *La prise en charge tend à favoriser l'épanouissement, la réalisation de toutes les potentialités intellectuelles, affectives et corporelles, l'autonomie maximale quotidienne sociale et professionnelle* ».

Il y est précisé que « ***l'établissement peut comporter les sections suivantes :***

- ***Une section d'éducation et d'enseignement spécialisés*** assurant les apprentissages scolaires, le développement de la personnalité et la socialisation des enfants. La pratique éducative s'appuie sur les méthodes actives.

- ***Une section d'initiation et de première formation professionnelle*** pour les adolescents déficients intellectuels ou pour les adolescents présentant des troubles du comportement ».

Comme énoncé dans la circulaire n°83-082, 83-4 de 1983, « *la prise en charge de l'enfant ou de l'adolescent est globale (...) dans le cadre d'un **projet pédagogique, éducatif et thérapeutique individualisé*** ».

Enfin, le titre VII de ce décret évoque la possibilité de création d'« **un service d'éducation spéciale et de soins à domicile** » (SESSAD) rattaché à l'établissement ou autonome, composé de personnels médicaux et para-médicaux, dont l'action se situe sur « *les différents lieux de vie et d'activité de l'enfant ou adolescent (domicile, crèche, école...) et dans les locaux du service* ».

Une des missions de ce service est « *le **soutien à l'intégration scolaire** ou à l'acquisition de l'autonomie comportant l'ensemble des moyens médicaux, paramédicaux, psychosociaux, éducatifs et pédagogiques adaptés* ».

¹⁴⁸ **Annexe XXIV au Décret n°89-798 du 27 Octobre 1989** : Conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés. B.O. n° 45 - 14 décembre 1989. http://dcalin.fr/textoff/annexe24_technique.html#7

Lorsqu'une intégration individuelle ou collective en milieu ordinaire est impossible, que l'enseignement adapté est inadéquat, les jeunes peuvent bénéficier d'un enseignement spécialisé dans les établissements du secteur médico-social. En effet, ceux-ci sont incités à développer des sections d'éducation et d'enseignement, voire d'initiation ou de première formation professionnelle.

Enfin, est annoncée la possible création de SESSAD.

b. Circulaire n°89-17 du 30 Octobre 1989 : Modification des conditions de la prise en charge des enfants ou adolescents déficients intellectuels ou inadaptés par les établissements et service d'éducation spéciale¹⁴⁹.

I. Reconnaître les besoins de l'enfant ou de l'adolescent

Deux types d'établissements ou de services pourront être autorisés :

- a. ceux qui accueillent des enfants principalement **déficients intellectuels**.
- b. ceux qui accueillent des enfants et adolescents ayant des **troubles du comportement**.

Toute décision d'orientation doit être précédée d'un bilan clinique approfondi comprenant, outre la dimension psychopathologique, un examen somatique permettant de repérer les déficiences associées. Ce bilan est **effectué par une équipe pluridisciplinaire placée sous la responsabilité d'un médecin** et comprenant notamment un psychiatre d'enfants.

L'orientation par la commission d'éducation spéciale vers un établissement médico-éducatif (...) ne peut être acceptée que dès lors que les difficultés d'acquisitions sont manifestes et touchent à l'ensemble des domaines d'activité de l'enfant tant dans son développement psychomoteur que dans les acquisitions cognitives.

Pour ces enfants, l'axe prédominant du projet consiste à prendre en compte le retard mental et donc à faciliter les acquisitions et en particulier le développement d'une autonomie maximale, l'apprentissage notamment de la lecture et des notions élémentaires de calcul comme moyen de communication et d'autonomie.

II. Préciser le rôle de la famille dans la prise en charge

La loi d'orientation de 1975 a rappelé que le pouvoir de décision en matière de choix d'établissement appartenait à la famille. Il importe aujourd'hui de rappeler que le rôle de la famille ne se borne pas à manifester ce choix, mais s'exerce dans le cadre de la prise en charge.

La famille doit être « informée », « associée », « soutenue ». « Les contacts avec elle doivent être maintenus et favorisés ».

III. Développer l'éducation précoce des enfants handicapés mentaux.

Le travail auprès de l'enfant sera nécessairement pluridisciplinaire.

L'éducation précoce se donnera pour objectif de préparer l'enfant à l'entrée à l'école.

¹⁴⁹ Circulaire n°89-17 du 30 Octobre 1989 : Modification des conditions de la prise en charge des enfants ou adolescents déficients intellectuels ou inadaptés par les établissements et service d'éducation spéciale. BO n°45 du 14 Décembre 1989. http://dcalin.fr/textoff/annexe24_handicaps_mentaux.html

IV. Conforter la mission d'intégration scolaire du service d'éducation spéciale et de soins à domicile.

Les établissements et services médico-éducatifs constituent l'une des modalités de soutien à l'intégration scolaire d'enfants malades ou handicapés ; les institutions du secteur psychiatrique infanto-juvénile, les centres médico-psycho-pédagogiques, les praticiens libéraux, en constituent d'autres qui selon les cas peuvent se révéler nécessaires et œuvrent en coopération selon la nature des troubles.

*Dans ce cadre, il y a lieu de préciser et de renforcer cette forme particulière de soutien à l'intégration scolaire que sont les **services d'éducation spéciale et de soins à domicile**.*

*Le service comportera une **équipe médicale et paramédicale** suffisamment étoffée, les personnels éducatifs nécessaires ainsi qu'un ou des enseignants spécialisés.*

*Son action se développera dans le cadre d'une **continuité avec l'ensemble des intervenants sanitaires et médico-sociaux** concernés par l'enfant de sorte qu'il n'en résulte ni rupture ni contradiction thérapeutiques.*

*Les modalités de la coopération avec les établissements scolaires d'accueil feront toujours l'objet de **conventions** ou de contrats avec les autorités responsables de l'Éducation nationale.*

V. Prévenir l'exclusion scolaire des enfants ou adolescents dont les manifestations et les troubles du comportement n'exigent pas l'accueil en établissement spécialisé.

*En tout état de cause, l'orientation de l'adolescent vers un institut de rééducation ne doit être envisagée qu'après une étude du cas prenant en compte les différentes solutions possibles, aussi bien dans le secteur sanitaire que médico-social, préalablement à la saisine de la commission d'éducation spéciale. **Autant que possible**, on utilisera la variété des modes d'intervention du secteur médico-éducatif (service d'éducation spéciale et de soins à domicile ; externat ; internat) pour **maintenir** si possible **un lien avec l'école ordinaire**.*

VI. Assurer la cohérence de la prise en charge.

VII. L'établissement est un lieu où l'on vit.

VII. Mise en œuvre des conditions techniques définies par la nouvelle annexe XXIV.

Cette circulaire prend de grandes précautions quant à l'orientation vers un établissement du secteur médico-social, qui n'intervient que lorsque « **les difficultés d'acquisitions sont manifestes et touchent à l'ensemble des domaines d'activité de l'enfant** ».

Sont définies plus avant les missions des SESSAD, comme soutien à l'intégration scolaire. En effet, le lien avec l'école ordinaire reste privilégié, afin d'éviter l'exclusion scolaire.

c. Circulaire n° 91-303 du 18 novembre 1991 - Scolarisation des enfants et adolescents accueillis dans les établissements à caractère médical, sanitaire et social¹⁵⁰.

Dans les établissements à caractère médical ou sanitaire :

« Au-delà de la simple scolarisation des enfants et adolescents malades pendant les périodes de soins à l'hôpital, il s'agit de prendre en charge leur scolarité et leur formation, ce qui exige un suivi à moyen ou long terme et la mise en œuvre d'actions originales et concertées ».

« Le projet scolaire pose le principe d'un « **projet global individualisé** » pour ces élèves : ce sont des contrats **harmonisant soins et enseignement, passés entre l'enfant ou l'adolescent, sa famille, les équipes médicales et les enseignants** responsables de son suivi. Cette procédure qui met l'élève au centre de l'action pédagogique et éducative doit être mise en œuvre ».

Dans les établissements à caractère social :

Existe « **une véritable ambition scolaire** », qui passe par l'offre de formations dans les dits-établissements, et chaque fois que possible, une scolarisation en milieu ordinaire.

« Le projet scolaire veillera à diversifier les réponses pédagogiques et éducatives aux besoins recensés ».

L'enseignant :

« A l'intérieur de l'établissement », en collaboration avec les équipes éducatives et/ou médicales, « **il élabore, actualise et évalue les projets pédagogiques individualisés** ».

« A l'extérieur de l'établissement l'enseignant **prépare et organise le suivi scolaire, la réinsertion ou l'intégration** ».

Ces enseignants sont titulaires du Certificat d'Aptitude aux Actions Pédagogiques Spécialisées d'Adaptation et d'Intégration Scolaires (CAPSAIS). Ils dépendent de l'Education Nationale.

Entre l'établissement concerné et l'Education Nationale est signée une convention régissant le fonctionnement des classes ou unités d'enseignement (une unité d'enseignement est constituée dès qu'il y a au moins 3 enseignants dans l'établissement).

¹⁵⁰ **Circulaire n° 91-303 du 18 novembre 1991 - Scolarisation des enfants et adolescents accueillis dans les établissements à caractère médical, sanitaire et social.** BO n°3 du 16 Janvier 1992.
http://apai.free.fr/ressources/textes/circulaires/circulaire_91-303_du_18-11-1991.html

III. A partir de 2005 : la scolarisation des enfants en situation de handicap.

1. La loi du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées¹⁵¹.

Cette loi, publiée au Journal Officiel du 12 Février 2005 (loi n°2005-102), est composée de 101 articles, regroupés en 7 titres.

La question de la scolarité est abordée dans les titres III (notion de compensation), et IV (notion d'accessibilité).

Le titre I^{er} de la loi établit les dispositions générales de la loi.

Art. 2 : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. ».

Il reconnaît aux personnes handicapées « le droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité locale » et leur garantit « l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ». C'est ainsi que « l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie ».

Le titre II est attaché à la prévention, la recherche et l'accès aux soins.

Le titre III concerne la compensation et les ressources :

Art. 11 : « La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie ». « Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle... ».

« Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis ».

Le titre IV légifère sur l'accessibilité.

Le chapitre I^{er} concerne la scolarité, l'enseignement supérieur et l'enseignement professionnel. C'est une nouveauté.

L'article 19.III pose les conditions de la scolarisation :

« Pour satisfaire aux obligations qui lui incombent (...), 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 handicapés ».

« Tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école ou dans l'un des établissements mentionnés à l'article L. 351-1, le plus proche de son domicile, qui constitue son établissement de référence ».

¹⁵¹ LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées - JORF n°36 du 12 février 2005 page 2353 texte n° 1
http://www.legifrance.gouv.fr/html/actualite/actualite_legislative/decrets_application/2005-102.htm

« **Dans le cadre de son projet personnalisé**, si ses besoins nécessitent qu'il reçoive sa formation au sein de dispositifs adaptés, **il peut être inscrit dans une autre école ou un autre établissement** mentionné à l'article L. 351-1 par l'autorité administrative compétente, **sur proposition de son établissement de référence et avec l'accord de ses parents** ou de son représentant légal. **Cette inscription n'exclut pas son retour à l'établissement de référence** ».

« Elle est complétée, en tant que de besoin, par des **actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales coordonnées** dans le cadre d'un projet personnalisé (...) ».

« (...) En fonction des résultats de l'évaluation, il est proposé à chaque enfant, adolescent ou adulte handicapé, ainsi qu'à sa famille, un parcours de formation qui fait l'objet d'un **projet personnalisé de scolarisation** assorti des ajustements nécessaires en **favorisant**, chaque fois que possible, **la formation en milieu scolaire ordinaire**. Le projet personnalisé de scolarisation constitue un élément du plan de compensation visé à l'article L. 146-8 du code de l'action sociale et des familles. Il propose des modalités de déroulement de la scolarité coordonnées avec les mesures permettant l'accompagnement de celle-ci figurant dans le plan de compensation. »

Art. 19-IV : « **Des équipes de suivi de la scolarisation sont créées** dans chaque département. Elles assurent le suivi des décisions de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (...). Ces équipes comprennent **l'ensemble des personnes qui concourent à la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation** et en particulier le ou les enseignants qui ont en charge l'enfant ou l'adolescent. Elles peuvent, **avec l'accord de ses parents** ou de son représentant légal, proposer (...) toute **révision de l'orientation** d'un enfant ou d'un adolescent qu'elles jugeraient utile ».

Art. 21-II : « **L'enseignement est également assuré par des personnels qualifiés** relevant du ministère chargé de l'éducation **lorsque la situation** de l'enfant ou de l'adolescent présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant **nécessite un séjour dans un établissement de santé ou un établissement médico-social** (...) ».

Le titre V encadre l'accueil et information des personnes handicapées, l'évaluation de leurs besoins et la reconnaissance de leurs droits.

La loi crée une « **Maison départementale des personnes handicapées** » (MDPH) dans chaque département sous la direction du Conseil général. « Elle a une mission d'**accueil, d'information, d'accompagnement** et de **conseil** des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap ».

Chaque MDPH met en place une équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne handicapée, et une « **Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)** » qui prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne.

Cette commission remplace la COTOREP et la CDES.

Le titre VI concerne la citoyenneté et la participation à la vie sociale.

Aborde notamment le droit de vote (« *permettre aux électeurs handicapés de voter de façon autonome, quel que soit leur handicap* »), les cours d'éducation civique, l'enseignement de la langue des signes...

Le titre VII pose les termes de dispositions diverses.

De multiples points y sont abordés comme la reconnaissance de la langue des signes, les critères d'attribution de la carte de stationnement, etc.

La principale innovation de la **loi du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées**, est d'affirmer que **tout enfant, ou adolescent, handicapé, pourra être inscrit dans son école de quartier**. L'accent est mis sur la **favorisation d'une scolarisation en milieu ordinaire**.

L'enfant pourra ensuite être inscrit dans un autre établissement, en fonction de son projet personnalisé de scolarisation. A chaque étape, les parents sont pleinement associés aux décisions qui concernent leur enfant.

Mais à tout moment de sa scolarité, il pourra, selon ses capacités, retourner dans son établissement de référence. Avec la loi de 2005, la logique n'est donc plus une logique de filières, exclusives les unes des autres, mais une logique de parcours, avec des passages possibles d'une filière à l'autre.

Toutes les **aides à la scolarisation** (pédagogiques, éducatives, médicales ou paramédicales, psychologiques, sociales) sont mises en place si nécessaire.

La loi réaffirme la possibilité de prévoir des **aménagements** afin que les étudiants handicapés puissent poursuivre leurs études, passer des concours, etc.

Sont instaurées les **équipes de suivi de la scolarisation**, qui peuvent, avec l'accord des parents, proposer une orientation pour l'enfant. Elles sont constituées de toutes les personnes participant au **projet personnalisé de scolarisation** (PPS).

D'autre part, sont créées les **Maisons Départementales des Personnes Handicapées**, ayant une « *mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil* ».

En matière d'insertion scolaire, professionnelle et sociale, la commission compétente est la **Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées** (CDAPH) qui remplace les anciennes COTOREP et CDES. La place de l'Etat et de l'Education Nationale (3 postes sur les 21) y est réduite par rapport à la CDES (6 membres sur 12).

Sa composition, son fonctionnement, son rôle sont abordés dans le décret n°2005-1589 du 19 Décembre 2005.

2. Les textes encadrant l'intégration des élèves en situation de handicap

a. Circulaire n° 2005-129 du 19 août 2005 concernant la scolarisation des élèves handicapés : préparation de la rentrée 2005¹⁵².

*« Dans l'attente des changements importants introduits par la loi¹⁵³, il est nécessaire de prévoir un certain nombre de mesures destinées à mobiliser tous les services concernés pour accompagner et préparer leur mise en œuvre dans les meilleurs délais, notamment, **l'inscription des enfants handicapés dans l'école de leur secteur dès la rentrée 2005**. C'est l'objet de la présente circulaire ».*

Cette circulaire articulée autour de cinq chapitres propose notamment d'« assurer l'information des publics et des acteurs » concernés par la mise en place d'une « **cellule d'écoute téléphonique** » destinée aux parents et enseignants, et de « **rencontres avec les associations de parents d'enfants et d'adolescents handicapés et les gestionnaires d'établissements médico-éducatifs** ».

Elle indique également l'organisation de la collaboration entre l'inspection académique et la Direction des Affaires Sanitaires et Sociales de chaque département afin de répondre au mieux aux familles, qui dès la rentrée 2005, pourront de droit, demander l'inscription de leurs enfants handicapés dans leurs écoles de quartier. L'école choisie devient alors **l'école « de référence »**.

Il est bien sûr entendu que des moyens supplémentaires sont souhaitables à la bonne organisation du parcours de scolarité, même si « *la scolarisation d'un élève handicapé ne peut être considérée comme représentant systématiquement une charge spécifique qui devrait être compensée* ».

Il est préconisé que l'aide soit plutôt apportée à l'équipe pédagogique qu'à l'enfant lui-même, en attendant une évaluation précise de la situation de l'enfant. Ainsi, il est souhaité, en maternelle surtout, que soient mobilisés des ASEH plutôt que des AVS. Les ASEH (Aide à l'Accueil et à la Scolarisation des Elèves Handicapés) appartiennent aux EVS (Emploi Vie Scolaire), et sont en effet attribuées à une classe, à une équipe pédagogique, et non à un enfant.

Les SESSAD et établissements médicosociaux sont appelés à travailler en partenariat étroit avec les établissements.

¹⁵² **Circulaire n° 2005-129 du 19 août 2005.** La scolarisation des élèves handicapés : préparation de la rentrée 2005.

BO n° 31 du 01 septembre 2005. <http://www.education.gouv.fr/bo/2005/31/MENE0501834C.htm>

¹⁵³ **LOI n° 2005-102 du 11 février 2005** pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

b. Décret n° 2005-1752 du 30 décembre 2005 fixant le parcours de formation des élèves présentant un handicap¹⁵⁴.

Ce décret est le **principal texte d'application de la loi du 11 Février 2005**.
Il est organisé autour de 18 articles, regroupés en trois titres.

Titre Ier : Organisation de la scolarité des enfants présentant un handicap.

Art. 1 : « Tout enfant ou adolescent présentant un handicap (...) est inscrit dans une école ou dans l'un des établissements mentionnés au premier alinéa de l'article L. 351-1 du code de l'éducation qui constitue son **établissement scolaire de référence** ».

« Le parcours de formation de l'élève s'effectue **en priorité en milieu scolaire ordinaire**, dans son établissement scolaire de référence »

Art. 2 : « Un **projet personnalisé de scolarisation** définit les modalités de déroulement de la scolarité et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins particuliers des élèves présentant un handicap... ».

Titre II : Les équipes de suivi de la scolarisation.

Art. 7 : « Une **équipe de suivi de la scolarisation** (...) comprenant nécessairement l'élève, ou ses parents ou son représentant légal, ainsi que le référent de l'élève (...) facilite la mise en œuvre et assure, pour chaque élève handicapé, le suivi de son projet personnalisé de scolarisation ».

« Elle propose les aménagements nécessaires pour garantir la continuité du parcours de formation ».

« En tant que de besoin, elle propose à la même commission, avec l'accord de l'élève, de ses parents ou de son représentant légal, s'il est mineur, toute révision de l'orientation de l'élève qu'elle juge utile ».

Art. 9 : « Un **enseignant titulaire du certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap** ou du **certificat complémentaire pour les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap** exerce les fonctions de **réfèrent** auprès de chacun des élèves handicapés du département afin d'assurer, sur l'ensemble du parcours de formation, la permanence des relations avec l'élève, ses parents ou son représentant légal, s'il est mineur.

Cet enseignant est **chargé de réunir l'équipe de suivi de la scolarisation** pour chacun des élèves handicapés dont il est le référent. **Il favorise la continuité et la cohérence de la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation** ».

Titre III : Création d'unités d'enseignement dans les établissements de santé ou médico-sociaux.

Art. 15 : « Cette unité **met en œuvre tout dispositif d'enseignement concourant à la réalisation du projet personnalisé de scolarisation**, au service du parcours de formation de l'élève ».

¹⁵⁴ **Décret n° 2005-1752 du 30 décembre 2005** fixant le *parcours de formation des élèves présentant un handicap* - J.O. n° 304 du 31 décembre 2005, puis JO n°10 du 9 Mars 2006.
<http://www.education.gouv.fr/bo/2006/10/MENE0502666D.htm>

Le décret n°2005-1752 du 30 Décembre 2005, fixant le parcours de formation des élèves présentant un handicap, est le principal texte d'application de la loi du 11 Février 2005.

Il réaffirme la priorisation de la scolarisation en milieu ordinaire, et établit que chaque enfant sera, dès la rentrée 2005, inscrit dans son école de quartier, devenant de fait son **établissement « de référence »**.

Le **projet personnalisé de scolarisation (PPS)** est de nouveau défini.

La composition et les missions de l'**équipe de suivi de scolarisation** sont établies.

Pour faciliter encore plus l'intégration, le respect du PPS, et les liens avec la famille, un **enseignant « référent »** se devra de suivre chaque enfant handicapé. Le décret ne précise pas véritablement les modalités de leur mise en place.

Les établissements médico-sociaux sont encouragés à développer des unités d'enseignement.

c. Circulaire n° 2006-119 du 31 juillet 2006 relatif à la scolarisation des élèves handicapés : préparation de la rentrée 2006¹⁵⁵.

« Dans le cadre de la préparation de cette rentrée, l'objectif prioritaire est de favoriser toutes les mesures propices à un accueil de qualité pour chaque jeune handicapé, enfant ou adolescent, en garantissant notamment à chacun une place et un projet de scolarisation adapté à ses besoins ».

1 - Mise en place du projet personnalisé de scolarisation (PPS)

*« Le projet personnalisé de scolarisation **organise la scolarité** de l'élève handicapé et **assure la cohérence et la qualité des accompagnements et des aides** éventuellement nécessaires **à partir d'une évaluation globale** de la situation et des besoins de l'élève (accompagnement thérapeutique ou rééducatif, attribution d'un auxiliaire de vie scolaire ou de matériels pédagogiques adaptés, aide aux équipes pédagogiques par un emploi vie scolaire) ».*

*« L'obligation nouvelle qui est faite à l'institution de **réunir au moins une fois par an l'équipe de suivi de la scolarisation**... ».*

*« Chaque parcours de formation doit faire l'objet d'un **suivi attentif, particulièrement les transitions entre les niveaux d'enseignement** : maternelle, élémentaire, collège, lycée et lycée professionnel ».*

2 - Modalités d'inscription et d'accueil

*« Dans tous les cas et dans toute la mesure du possible, il conviendra de prévoir au cours des tout premiers jours de scolarisation, la présence au sein de l'école d'un professionnel qualifié capable d'**observer l'adaptation de chaque élève handicapé à son nouveau milieu, mais aussi de lui apporter une aide et un soutien**. Les psychologues scolaires, les membres des réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (RASED), les enseignants remplaçants disponibles pendant les premiers jours de l'année scolaire notamment, peuvent prendre part à cette aide à l'accueil dans un objectif de prévention d'éventuelles difficultés ultérieures ».*

¹⁵⁵ **Circulaire n° 2006-119 du 31 juillet 2006** relatif à la scolarisation des élèves handicapés : préparation de la rentrée 2006 - B.O. n° 31 du 31 août 2006. <http://www.education.gouv.fr/bo/2006/31/MENE0601960C.htm>

3 - Actualisation des dispositifs d'information à destination des usagers et des enseignants

3.1 Information en direction des familles

a) la cellule écoute Handiscol (n° Azur 0810 55 55 01)

b) le site internet ministériel : <http://www.education.gouv.fr>

mais aussi www.eduscol.education.fr et www.handicap.gouv.fr .

L'établissement scolaire de référence

« Ainsi, quels que soient le ou les lieux où se déroule effectivement le parcours de formation de l'élève, le lien permanent avec l'établissement de référence constitue une règle intangible ».

L'enseignant référent

« Tous les acteurs de la scolarisation (parents, enseignants, autres professionnels) doivent être en mesure d'identifier clairement l'enseignant référent et de disposer des moyens de prendre contact avec lui. Cette information doit être transmise par écrit à tous les parents d'élèves, au plus tard dans la semaine qui suit la rentrée scolaire ».

3.2 Information en direction des personnels de l'éducation nationale

3.3 Autres dispositifs d'information

4 - Les partenariats à instaurer ou à renforcer autour de la réussite de la scolarisation des élèves handicapés

4.1 Relations entre les inspections académiques, les directions départementales des affaires sanitaires et sociales et les maisons départementales des personnes handicapées

« D'une manière générale, les réflexions communes sur l'amélioration de la scolarisation des élèves handicapés devront être développées »

« Les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)... permettent de renforcer la coopération entre les acteurs locaux. Elles disposent également des éléments statistiques nécessaires pour construire une évaluation fine et partagée des besoins de la population scolaire handicapée ».

4.2 Articulation entre milieu scolaire ordinaire et secteur sanitaire ou médico-social

« ... la réussite de la scolarisation implique le repérage des besoins de l'élève handicapé dès la petite enfance. Ainsi, les DDASS et les inspections académiques favoriseront les échanges entre les équipes des établissements scolaires, les personnels de santé et sociaux de l'éducation nationale et les services d'accompagnement du secteur sanitaire ou médico-social ».

4.3 Scolarisation en alternance

« Il convient de favoriser les scolarisations à temps partiel en milieu ordinaire des élèves pris en charge dans les établissements du secteur médico-social ».

5 - Organisation du dispositif

5.1 Création et extensions des dispositifs adaptés

« Le maillage académique des CLIS, régulièrement évalué, révèle une adéquation aux besoins globalement satisfaisante ».

« 200 UPI doivent être créées avec pour objectif de doubler leur nombre à l'horizon 2010 ».

« Il est prévu de créer en 2006, 22 centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), 22 centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) et 1 250 places en services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) »

5.2 Moyens en personnels

Mise en place des enseignants référents

Consolidation des dispositifs "Auxiliaires et autres personnels de vie scolaire"

« À la fin de l'année scolaire 2005-2006, ce sont **plus de 6 000 assistants d'éducation-auxiliaires de vie scolaire** (soit une augmentation de 61 % en 3 ans) qui sont effectivement **affectés dans les établissements scolaires**, dont plus de 4 500 exercent les fonctions d'AVS "individuel" (AVS-i) auprès d'environ 18 000 élèves ».

5.3 Actions de formation

« Dans chaque circonscription du **premier degré**, les inspecteurs proposeront à tous les enseignants **au moins une session pédagogique centrée sur le handicap**. »

« Dans le **second degré**, un **effort de même nature** sera conduit par les inspecteurs d'académie- inspecteurs pédagogiques régionaux... ».

« De même, les **assistants d'éducation-auxiliaires de vie scolaire** et les **personnels engagés sur des contrats aidés** doivent avoir reçu une formation initiale leur permettant d'accompagner au mieux l'enfant handicapé. La **formation minimale obligatoire de 60 heures** destinée aux AVS doit avoir été partout dispensée avant la rentrée 2006 ».

« Les **formations spécialisées des personnels enseignants**, tant dans les établissements scolaires que sanitaires ou médico-éducatifs, répondent à la nécessité de rendre les dispositifs collectifs (CLIS, UPI et unités d'enseignement) le plus efficace possible. La recherche d'une **meilleure spécialisation des postes** constitue un gage de la qualité des prises en charge éducatives et pédagogiques. Il convient en conséquence d'accroître les efforts engagés pour améliorer notablement le taux de couverture des postes spécialisés par des personnels ayant bénéficié d'une formation au CAPA-SH ou au 2CA-SH ».

« Il est nécessaire (...) que les cahiers des charges de la **formation continue**, (...) intègrent explicitement une **formation aux adaptations pédagogiques** pour toutes les actions de formation continue, quel que soit le niveau ou la discipline à laquelle cette formation s'adresse ».

Progressivement les mesures d'application de la loi de 2005 se mettent en place.

La circulaire du 31 Juillet annonce des créations de classes d'intégration, de structures de prise en charge ambulatoire (CAMSP, CMPP), et d'aide à la scolarisation (SESSAD).

De même, elle prévoit des actions de formations ses personnels enseignants, et des auxiliaires de vie scolaire, dévolues à l'Education Nationale, afin d'offrir une « meilleure spécialisation des postes ».

d. Circulaire n° 2006-126 du 17 août 2006 concernant la mise en œuvre et le suivi du projet personnalisé de scolarisation (PPS)¹⁵⁶.

« La présente circulaire a pour objet de préciser (...) la notion d'établissement scolaire de référence et les conditions du parcours scolaire des élèves handicapés, d'organiser la mise en place des équipes de suivi de la scolarisation et les modalités de leur fonctionnement, de préciser les missions et le positionnement des enseignants référents ».

1. Les établissements scolaires de référence

1.1 L'établissement scolaire de référence

« ... tout enfant handicapé est inscrit dans l'établissement scolaire ordinaire le plus proche de son domicile (...). Cet établissement constitue son "établissement scolaire de référence" et le reste dans le cas où le projet personnalisé de scolarisation rend nécessaire son inscription dans un autre établissement ».

1.2 Le parcours scolaire

1.2.1 « Le parcours scolaire de chaque élève handicapé se déroule **prioritairement dans les établissements scolaires de référence** successifs qu'il est amené à fréquenter au long de sa scolarité »

Même s'il est scolarisé dans un autre établissement, l'enfant « garde un **lien particulier et indissoluble avec son établissement scolaire de référence** qui reste explicitement mentionné comme tel dans le PPS, sous la forme d'une "inscription inactive" ».

1.2.2 « Il en est de même s'il est contraint d'être scolarisé intégralement dans un établissement sanitaire ou médico-social, quelle que soit la durée prévisible de ce mode de scolarisation ».

1.2.3 « Lors des révisions du projet personnalisé de scolarisation par la CDA, l'opportunité d'un retour dans l'établissement scolaire de référence peut être envisagée ».

1.2.4 « L'équipe éducative de l'établissement scolaire dans lequel un élève handicapé effectue sa scolarité réalise et conduit le projet personnalisé de scolarisation ».

1.2.5 « Lors de la première scolarisation (...) l'élève handicapé est accueilli dans les mêmes conditions que les autres élèves sous réserve des aménagements spécifiques nécessaires ».

1.3 L'organisation de l'emploi du temps des élèves handicapés

« L'emploi du temps scolaire de l'élève handicapé s'organise sur une base hebdomadaire, en intégrant le cas échéant les différents temps et lieux de sa scolarisation ».

2. L'équipe de suivi de la scolarisation

2.1 La composition de l'équipe de suivi de la scolarisation

2.1.1 « l'équipe de suivi de la scolarisation comprend nécessairement **les parents** ou représentants légaux de l'élève handicapé (...), **l'enseignant référent** (...), **le ou les enseignants**(...), **les professionnels de l'éducation, de la santé**(...), **des services sociaux** (...), **les chefs d'établissement d'enseignement**, **les directeurs d'établissements de santé ou médico-sociaux**, **les psychologues scolaires**, **les conseillers d'orientation-psychologues**, ainsi que **les personnels sociaux et de santé de l'Education Nationale** ».

2.1.3 « (...) l'équipe de suivi de la scolarisation **ne peut valablement se réunir en l'absence des parents** ou représentants légaux de l'élève handicapé, qui peuvent cependant se faire accompagner ou représenter ».

¹⁵⁶ Circulaire n° 2006-126 du 17 août 2006 concernant la mise en œuvre et le suivi du projet personnalisé de scolarisation (PPS) – BO n°32 du 7 septembre 2006. <http://www.education.gouv.fr/bo/2006/32/MENE0602187C.htm>

2.2 Les missions de l'équipe de suivi de la scolarisation

2.2.1 « *faciliter la mise en œuvre et d'assurer le suivi du projet personnalisé de scolarisation* ».

2.2.2 « *l'équipe pluridisciplinaire peut inclure dans le projet personnalisé de scolarisation la nécessité d'une programmation adaptée des objectifs d'apprentissage (...). L'équipe de suivi de la scolarisation prend alors connaissance de cette programmation et s'assure qu'elle est conforme au projet personnalisé de scolarisation* ».

2.3 Les modalités de réunion de l'équipe de suivi de la scolarisation

« *L'équipe de suivi de la scolarisation est réunie par l'enseignant référent en tant que de besoin mais au moins une fois par an* ».

2.4 Les comptes rendus d'activité de l'équipe de suivi de la scolarisation

2.4.1 « *L'équipe de suivi de la scolarisation rend compte à l'équipe pluridisciplinaire de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH)* ».

« *Ces observations ont pour objet de permettre la réévaluation régulière du projet personnalisé de scolarisation, de suggérer des inflexions ou modifications au projet, voire une réorientation éventuelle* ».

2.4.2 « *L'équipe de suivi de la scolarisation informe l'inspecteur de l'éducation nationale (IEN) concerné ou le chef d'établissement, ainsi que le directeur de l'établissement de santé ou médico-social s'il y a lieu, des modalités d'organisation de la scolarisation de chaque élève handicapé telles qu'elles sont mises en œuvre* ».

2.4.3 « *Si un manque ou une inadéquation patente dans la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation (...) sont constatés, l'Inspecteur de l'Education Nationale ou le chef d'établissement, par délégation de l'inspecteur d'académie (...), prend toute mesure conservatoire de nature à assurer un bon déroulement de la scolarité de l'élève et propose les régulations nécessaires* ».

3. L'enseignant référent au service du projet personnalisé de scolarisation

3.1 Le sens de sa mission

3.1.1 « *... assurer la meilleure mise en œuvre possible du projet personnalisé de scolarisation. Dans ce cadre, il assure un suivi du parcours de formation (...) afin de veiller à sa continuité et à sa cohérence* ».

3.1.2 « *Il favorise l'articulation entre les actions conduites par les équipes pédagogiques des établissements scolaires, des services ou établissements de santé et médico-sociaux, et les autres professionnels intervenant auprès de l'élève. Il veille notamment à la fluidité des transitions entre les divers types d'établissements* ».

3.1.3 « *(...) rôle essentiel d'information, de conseil et d'aide, tant auprès des équipes enseignantes que des parents* ».

3.2 Ses modalités d'action

3.2.1 « *L'enseignant référent réunit et anime les équipes de suivi de la scolarisation (...). Il constitue et tient à jour un "dossier de suivi" du projet personnalisé de scolarisation* ».

3.2.2 « *il transmet à cette équipe¹⁵⁷ tout document ou observation de nature à l'éclairer de façon exhaustive sur les compétences et les besoins en situation scolaire d'un élève handicapé. Il peut être invité à participer à ses réunions si nécessaire* ».

4. Les relations institutionnelles

4.1 Le lien avec l'autorité académique

« *Pour chaque élève dont il assure le suivi, l'enseignant référent tient à la disposition de l'IEN (...) les relevés d'information relatifs aux compétences et aux besoins de l'élève ainsi que les propositions de modifications ou de réorientation...* ».

¹⁵⁷ Equipe pluridisciplinaire de la MDPH.

4.2 Le lien avec les professionnels concourant au projet personnalisé de scolarisation.

4.2.1 « L'enseignant référent se place constamment en position d'aide et de conseil ».

4.2.2 « L'enseignant référent assure un *lien permanent avec l'équipe pluridisciplinaire de la maison départementale des personnes handicapées* ».

4.3 Le lien avec l'inspecteur ASH

« *L'enseignant référent remet annuellement un rapport d'activités à l'inspecteur, qui précise, outre les conditions particulières d'exercice de l'enseignant référent, un bilan chiffré assorti d'une évaluation qualitative de ses actions, ainsi que les difficultés éventuellement rencontrées et les pistes envisagées pour l'année scolaire suivante* ».

4.4 Le lien avec les autres enseignants référents.

« *L'IEN-ASH ou l'IA-IPR-ASH réunit les enseignants référents du département au moins deux fois par an. (...) Ils veillent à la coordination des enseignants référents et à l'harmonisation départementale de leur fonctionnement* ».

4.5 L'organisation départementale du réseau des enseignants référents.

4.5.1 « *L'IEN-ASH¹⁵⁸ ou l'IA-IPR-ASH¹⁵⁹ remet annuellement à l'inspecteur d'académie, directeur des services départementaux de l'éducation nationale, une brève synthèse des rapports d'activités des enseignants référents assortie d'une analyse prospective globale du fonctionnement des équipes de suivi de la scolarisation* ».

4.5.2 « *Les secteurs d'intervention des enseignants référents, définis par l'inspecteur d'académie, constituent un maillage couvrant la totalité du territoire départemental* ».

4.5.3 « *Les enseignants référents sont de préférence installés dans un des collèges de leur secteur d'intervention* ».

Tel qu'annoncé en préambule, la **circulaire du 17 Août 2006 concernant la mise en place du Projet Personnalisé de Scolarisation**, précise les notions établies dans le décret du 30 Décembre 2005 sur le parcours de scolarisation des enfants présentant un handicap.

Ainsi est défini **l'établissement scolaire de référence**, « *établissement scolaire ordinaire le plus proche du domicile* », avec lequel l'enfant « *garde un lien particulier et indissoluble* » tout au long de sa scolarité.

Sont reprises entre autres la composition et les missions des **équipes de suivi de scolarisation**, sans nouveauté.

De même pour **l'enseignant référent**, pour qui désignation, rôle, mission, etc. sont définies dans un arrêté du 17 Août 2006 (Cf. infra). C'est le véritable maître d'œuvre de l'application du PPS.

Enfin, afin de mettre en exergue le maillage nécessaire à une bonne mise en place des projets, le dernier point est consacré aux **relations institutionnelles**.

Tout est mis en place afin que la scolarisation des élèves handicapés soit du ressort des organismes de tutelles, et l'émissaire de l'inspection de l'académie, l'enseignant référent.

¹⁵⁸ Inspecteur de l'Éducation Nationale – Adaptation Scolaire et scolarisation des élèves Handicapés.

¹⁵⁹ Inspecteur d'Académie – Inspecteur Pédagogique Régional - Adaptation Scolaire et scolarisation des élèves Handicapés.

e. Arrêté du 17 Août 2006 concernant les enseignants référents et leurs secteurs d'intervention¹⁶⁰.

Article 1 :

« ...des enseignants titulaires du certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap ou du certificat complémentaire pour les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap **sont désignés par l'inspecteur d'académie**, directeur des services départementaux de l'éducation nationale, sous l'autorité duquel ils sont placés, **pour exercer les fonctions d'enseignants « référents »** ».

Article 2 :

« **L'enseignant référent est (...) l'acteur central des actions conduites** en direction des élèves handicapés. Il est **l'interlocuteur privilégié des parents** ou des représentants légaux de chaque élève handicapé fréquentant dans son secteur d'intervention un établissement scolaire ou une unité d'enseignement définie par l'article D. 351-17 du code de l'éducation, ou suivant une scolarité à domicile dans le même secteur, ou suivant une scolarité en milieu hospitalier. Il assure auprès de ces familles une **mission essentielle d'accueil et d'information**. Il se fait connaître d'elles et s'assure qu'elles connaissent ses coordonnées postale et téléphonique ».

Article 3 :

« **Il veille à la continuité et à la cohérence** de la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation et il est l'interlocuteur principal de toutes les parties prenantes de ce projet. Il assure un **lien permanent avec l'équipe pluridisciplinaire** (de la MDPH)... »

Article 4 :

« **L'enseignant référent intervient dans tous les types d'établissement, quel que soit le mode de scolarisation effectif** de l'élève handicapé, y compris la scolarisation dans un établissement sanitaire ou médico-social et dans les établissements d'enseignants relevant du ministère chargé de l'agriculture, ainsi qu'auprès des élèves bénéficiant d'une scolarisation à domicile ou en milieu hospitalier, avec ou sans intervention du Centre national d'enseignement à distance. **Lors de la première inscription de l'élève, le directeur de l'école** dans laquelle il est inscrit transmet aux parents les coordonnées de l'enseignant référent et **facilite la prise de contact** ».

Les Articles 5 à 8 concernent des dispositions administratives de nominations, de quotité de temps travaillé....

L'arrêté du 17 Août 2006 concernant les enseignants référents et leurs secteurs d'intervention fait de **l'enseignant référent « l'acteur central des action conduites en direction des élèves handicapés »**.

Désigné par l'inspecteur d'académie, il est « **l'interlocuteur principal de toutes les parties prenantes du PPS** », c'est-à-dire qu'il est « **l'interlocuteur privilégié des parents** », mais aussi de tous les personnels scolaires, et notamment de l'enseignant, et « **le lien permanent avec l'équipe pluridisciplinaire** » de la MDPH.

¹⁶⁰ **Arrêté du 17 Août 2006** concernant les *Enseignants référents et leurs secteurs d'intervention* - J.O. n° 192 du 20 août 2006 ; B.O. n° 32 du 7 septembre 2006. <http://www.education.gouv.fr/bo/2006/32/MENE0601976A.htm>

f. Circulaire n° 2009-087 du 17 juillet 2009 sur la Scolarisation des élèves handicapés à l'école primaire ; actualisation de l'organisation des classes pour l'inclusion scolaire (CLIS)¹⁶¹.

Cette circulaire qui abroge et remplace les parties III et IV de la circulaire n° 2002-113 du 30 avril 2002 relative aux dispositifs de l'adaptation et de l'intégration scolaires dans le premier degré concernant la scolarisation des élèves handicapés, n'y apporte pourtant guère de changements.

Le plus grand changement est peut-être le changement de nom des CLIS, qui pour le même acronyme, ne sont plus des classes d'**intégration** mais d'**inclusion** scolaire, ce qui suscite des débats. Est-ce là la modification de la politique française d'intégration, l'inclusion sous-tendant un accueil mais sans réflexion sur les conditions nécessaires à cet accueil ? Ou plutôt une seule adaptation de l'acception anglo-saxonne *d'inclusive education* reposant sur le droit de chaque enfant à fréquenter l'école ordinaire, en opposition à l'exclusion. C'est alors un renversement de perspective, l'intégration étant centrée sur les difficultés des élèves et les aides à leur apporter, tandis que l'inclusion pousse à l'aménagement du fonctionnement pédagogique pour permettre les apprentissages de tous¹⁶². Dans l'inclusion, c'est l'école qui est visée comme source du problème.

Cela ne remet pas en cause la possible nécessité d'aides individuelles, s'inscrivant alors dans le projet commun de la classe.

¹⁶¹ **Circulaire n° 2009-087 du 17 juillet 2009** sur la Scolarisation des élèves handicapés à l'école primaire : actualisation de l'organisation des classes pour l'inclusion scolaire (CLIS) - B.O. n° 31 du 27 août 2009.

<http://www.education.gouv.fr/cid42618/mene0915406c.html>

¹⁶² **Felicity ARMSTRONG, Len BARTON.** *Besoins éducatifs particuliers et inclusive education*. In BELMONT B., VERILLON A., *Diversité et handicap à l'école : quelles pratiques éducatives pour tous ?* 2003. INRP-CTNERHI.

3. Textes concernant les dispositifs d'aide à l'intégration.

a. Circulaire n°2005-129 du 19 Août 2005 concernant la scolarisation des élèves handicapés : préparation de la rentrée 2005¹⁶³.

« Pour faciliter le fonctionnement des écoles et établissements scolaires (...) les inspecteurs d'académie, Directeurs des Services Départementaux de l'Education Nationale (IA-DSDEN), pourront faire appel, en tant que besoin, aux personnels recrutés sur des contrats d'accompagnement vers l'emploi, jusqu'à régularisation des élèves concernés ».

b. Décret du 22 Septembre 2005 relatif aux conditions de recrutement et d'emploi des assistants d'éducation¹⁶⁴.

Art. 1 : La mission des AVS se voit légèrement modifiée :

- 1) encadrement et surveillance des élèves dans les établissements ou les écoles, y compris le service d'internat, et, en dehors de ceux-ci, dans le cadre d'activités nécessitant un accompagnement des élèves ;
- 2) **Appui aux personnels enseignants pour le soutien et l'accompagnement pédagogiques.**
- 3) aide à l'accueil et à l'intégration des élèves handicapés et **accompagnement des étudiants handicapés ;**
- 4) aide à l'utilisation des nouvelles technologies ;
- 5) participation à toute activité éducative, sportive, sociale ou culturelle.

De plus, les assistants d'éducation recrutés pour accomplir les fonctions prévues au 2° ne peuvent exercer les autres fonctions mentionnées ci-dessus.

Les assistants d'éducation exerçant les fonctions d'accompagnement des étudiants handicapés sont recrutés par les recteurs d'académie.

Art. 3 : Les candidats aux fonctions mentionnées au 2° de l'article 1er sont recrutés prioritairement parmi les étudiants se destinant aux carrières de l'enseignement.

Art. 4 : Les assistants d'éducation accomplissant les fonctions prévues au 2° de l'article 1er sont recrutés pour un service correspondant au maximum à un mi-temps.

c. Décret du 4 Avril 2008 relatif aux conditions de recrutement et d'emploi des assistants d'éducation¹⁶⁵.

Art. 2 : De nouveau, la mission dévolue aux AVS se voit élargie :

- 5) Participation à toute activité éducative, sportive, sociale, **artistique** ou culturelle **complémentaire aux enseignements.**
- 6) **Participation à l'aide aux devoirs et aux leçons.**

Art. 4 : La clause relative au mi-temps est supprimée.

¹⁶³ **Circulaire n° 2005-129 du 19 août 2005** concernant la scolarisation des élèves handicapés : préparation de la rentrée 2005 - B. O. n° 31 du 01 septembre 2005.

¹⁶⁴ **Décret n°2005-1194 du 22 Septembre 2005** relatif aux Conditions de recrutement et d'emploi des assistants d'éducation. JO N°222 du 23 Septembre 2005. http://dcalin.fr/textoff/avs_decret_2005.html

¹⁶⁵ **Décret n°2008-316 du 4 Avril 2008** relatif aux Conditions de recrutement et d'emploi des assistants d'éducation. JO N°0082 du 6 Avril 2008. http://dcalin.fr/textoff/avs_decret_2008.html

Devant les difficultés à recruter des AVS parmi les étudiants, et le besoin croissant de ces aides auprès des élèves handicapés, le gouvernement se voit obligé d'élargir les conditions de recrutement pour ces postes. Ainsi, les inspecteurs d'académie peuvent recruter des chômeurs « *rencontrant des difficultés sociales et professionnelles particulières d'accès à l'emploi* » dans le cadre d'un Contrat d'Accompagnement vers l'Emploi. Les débats sont ainsi engagés sur la précarisation et la non-spécialisation de ces emplois.

De plus, le champ d'action des AVS ne cesse de croître, à tous les temps, et toutes les activités scolaires.

Leurs conditions de formation sont explicitées dans le chapitre deux.

4. Les textes concernant les dispositifs d'adaptation de l'enseignement.

a. Circulaire n° 2009-088 du 17 juillet 2009 sur Fonctions des personnels spécialisés des RASED dans le traitement de la difficulté scolaire à l'école primaire¹⁶⁶.

Cette circulaire organisée autour de 4 chapitres fut l'objet d'âpres négociations, les personnels des RASED se sentant menacés de disparition.

En fait, cette circulaire n'apporte aucune nouveauté et se place dans la lignée des circulaires précédentes, celle du 30 Avril 2002, concernant les dispositifs de l'adaptation et de l'intégration scolaires dans le 1^{er} degré en tête.

5. L'enseignement dans le secteur sanitaire ou médico-social

a. Décret n°2009-378 du 2 Avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements mentionnés à l'article L351.1 du code de l'éducation et les établissements et services médico-sociaux mentionnés à l'article L312.1 du code de l'action sociale et des familles¹⁶⁷.

Le premier article porte sur la coopération entre les différents établissements et services médico-sociaux accueillant des enfants ou adolescents handicapés et les établissements scolaires, et rappelle le principe légal de l'inscription dans l'établissement scolaire de référence quel que soit le mode de prise en charge et de scolarisation.

« Dans le cadre du *projet individualisé d'accompagnement*, les *méthodes et pratiques pédagogiques* en vigueur dans les établissements scolaires mises en œuvre par les enseignants des établissements et services médico-sociaux sont **complétées, en tant que de besoin**, par un **accompagnement adapté par d'autres professionnels** de l'équipe du service ou de l'établissement médico-social, en fonction des particularités de l'enfant pris en charge ».

L'orientation relève de la CDAPH.

¹⁶⁶ **Circulaire n° 2009-088 du 17 juillet 2009** sur Fonctions des personnels spécialisés des RASED dans le traitement de la difficulté scolaire à l'école primaire - B.O. n° 31 du 27 août 2009.

<http://www.education.gouv.fr/cid42619/mene0915410c.html>

¹⁶⁷ **Décret n°2009-378 du 2 Avril 2009** relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements mentionnés à l'article L351.1 du code de l'éducation et les établissements et services médico-sociaux mentionnés à l'article L312.1 du code de l'action sociale et des familles. JO n°80 du 4 Avril 2009. http://www.handipole.org/IMG/pdf/decret-2009-378_scolarite.pdf

« **La mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation** des enfants, des adolescents ou des jeunes adultes handicapés orientés vers un établissement ou un service médico-social et scolarisés dans une école ou dans l'un des établissements mentionnés à l'article L. 351-1 du code de l'éducation **donne lieu à une convention** qui précise les modalités pratiques des interventions des professionnels et les moyens disponibles mis en œuvre par l'établissement ou le service au sein de l'école ou de l'établissement d'enseignement pour réaliser les actions prévues dans le projet personnalisé de scolarisation de l'élève et organisées par l'équipe de suivi de la scolarisation ».

« **Les démarches et méthodes pédagogiques adaptées aux potentialités et aux capacités cognitives des élèves** orientés vers un établissement ou un service médico-social donnent lieu à une concertation entre les enseignants des établissements scolaires et les enseignants des unités d'enseignement. Elles bénéficient des éclairages apportés par les autres professionnels de l'établissement scolaire ou de l'établissement ou du service médico-social ».

« **Les professionnels non enseignants** de l'établissement ou du service médico-social **contribuent étroitement à la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation** aux fins d'apporter, par la diversité de leurs compétences, l'accompagnement indispensable permettant de répondre de façon appropriée aux besoins de l'enfant, de l'adolescent ou du jeune adulte en situation scolaire ».

Est prévue la constitution d'un **groupe technique départemental de suivi de la scolarisation** des enfants, des adolescents ou des jeunes adultes handicapés, présidé conjointement par le directeur de la DDASS, et l'inspecteur d'académie, directeur des services départementaux de l'Education Nationale. « Ce groupe technique est **chargé du suivi, de la coordination et de l'amélioration de la scolarisation** ».

Les articles 2 à 7 traitent des différents établissements spécialisés.

Dans ces établissements l'unité d'enseignement a pour mission de dispenser :

1° **Un enseignement général** permettant d'assurer les apprentissages scolaires et le développement de l'autonomie et de la socialisation ;

2° **Un enseignement professionnel** intégrant l'initiation et la première formation professionnelle pour les adolescents déficients intellectuels.

L'unité d'enseignement recourt à des méthodes pédagogiques adaptées. Les objectifs, les contenus, les certifications de la première formation professionnelle se réfèrent aux programmes scolaires en vigueur.

Pour chaque enfant ou adolescent est élaboré un **projet individualisé d'accompagnement**, intégrant trois composantes : **pédagogique, éducative et thérapeutique**.

Les articles 8 à 10 redéfinissent les dispositions concernant l'enseignant référent et les unités d'enseignement.

Un **enseignant titulaire de la fonction publique de l'Etat ou, dans l'enseignement privé sous contrat, un enseignant agréé ou contractuel détenteur du certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap ou du certificat complémentaire pour les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap ou de l'un des diplômes délivrés par le ministère chargé des personnes handicapées (...)** **exerce les fonctions de référent**.

L'unité d'enseignement est organisée selon les modalités suivantes :

1° Soit dans les locaux d'un établissement scolaire ;

2° Soit dans les locaux d'un établissement ou d'un service médico-social ;

3° Soit dans les locaux des deux établissements ou services.

S'établit donc une convention entre ces établissements.

b. Arrêté du 2 Avril 2009 précisant les modalités de création et d'organisations d'unités d'enseignement dans les établissements et service médico-sociaux ou de santé¹⁶⁸.

Art. 1 : *Les unités d'enseignement mettent en œuvre tout dispositif d'enseignement visant à la réalisation des projets personnalisés de scolarisation des élèves handicapés ou souffrant d'un trouble de la santé invalidant, dans le cadre des établissements et services médico-sociaux ou des établissements de santé.*

Les classes qui existent au sein des établissements sont assimilées à des unités d'enseignement.

Art. 2 : *La convention précise notamment :*

- *Le projet pédagogique de l'unité d'enseignement.*
- *Les caractéristiques de la population des élèves qui bénéficient des dispositifs mis en œuvre par l'unité d'enseignement, notamment leur âge et la nature de leurs troubles de santé invalidants ou de leur handicap.*
- *L'organisation de l'unité d'enseignement.*
- *Les modalités de coopération entre les enseignants exerçant dans les unités d'enseignement et les enseignants des écoles ou établissements scolaires concernés par la convention.*
- *Les moyens d'enseignement dont sont dotées les unités d'enseignement.*
- *Le rôle du directeur, représentant légal de l'établissement ou service et du coordonnateur pédagogique dans le fonctionnement de l'unité d'enseignement.*
- *La configuration des locaux.*
- *Les conditions de révision ou de résiliation de la convention.*

Cette convention est annexée au projet d'établissement ou de service et au projet des établissements scolaires concernés et transmise pour information aux maisons départementales des personnes handicapées.

Art. 3 : *Les enseignants exerçant dans le cadre des unités d'enseignement sont détenteurs du certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, pour l'enseignement adapté et la scolarisation des élèves handicapés (CAPA-SH) ou du certificat complémentaire pour les aides spécialisées, pour l'enseignement adapté et la scolarisation des élèves handicapés (2CA-SH) ou de l'un des diplômes délivrés par le ministère chargé des personnes handicapées, à savoir le certificat d'aptitude au professorat de l'enseignement des jeunes sourds (CAPEJS), le certificat d'aptitude à l'enseignement général (CAEGADV), à l'enseignement technique (CAFPEADV), à l'enseignement musical (CAEMADV) des aveugles et des déficients visuels et le certificat d'aptitude aux fonctions de professeur d'enseignement technique aux déficients auditifs (CAFPEFDA).*

Art. 6 : *une équipe de suivi de la scolarisation assure la facilitation de la mise en œuvre et le suivi du projet personnalisé de scolarisation de chaque élève. L'enseignant référent de chacun des élèves scolarisés dans le cadre de l'unité d'enseignement réunit et anime l'équipe de suivi de la scolarisation, quels que soient le lieu et le mode de scolarisation de ces élèves. Il constitue le lien naturel et constant entre l'équipe de suivi de la scolarisation et l'équipe pluridisciplinaire de la maison départementale des personnes handicapées.*

Art. 7 : *Une évaluation régulière des unités d'enseignement est réalisée tous les trois ans par les corps d'inspection compétents de l'éducation nationale.*

Art. 8 : *Si les enseignements sont dispensés hors des locaux appartenant à la personne morale gestionnaire de l'établissement ou du service, notamment dans le cas de dispositifs mis en œuvre dans les locaux d'une école ou d'un établissement public local d'enseignement, une convention est conclue entre cette personne morale gestionnaire et le propriétaire des locaux, ou, par délégation de ce dernier, le chef de l'établissement dans lequel l'enseignement est dispensé, aux fins de préciser les conditions d'utilisation de ces locaux.*

¹⁶⁸ Arrêté du 2 Avril 2009 précisant les modalités de création et d'organisations d'unités d'enseignement dans les établissements et service médico-sociaux ou de santé. JO n°83 du 8 Avril 2009.

Tel que prévu dans la loi, tout enfant est inscrit dans son école de quartier. Mais parfois, du fait de ces troubles, il ne peut être scolarisé que dans un établissement du secteur sanitaire ou médico-social.

Cette scolarisation s'inscrit alors dans son projet personnalisé de scolarisation, individuel, et régulièrement révisé. Il est de même suivi par un enseignant référent, et par l'équipe de suivi de scolarisation.

Est encadrée la création d'unités d'enseignement dans ces établissements, où des enseignants spécialisés exerceront.

Les modalités de scolarisation des enfants, et l'intervention des enseignants spécialisés font l'objet d'une convention entre l'établissement et l'Education Nationale.

VI. Textes spécifiques à l'autisme.

1. La circulaire n°95-12 du 27 Avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique¹⁶⁹.

Cette circulaire est rédigée dans les suites de la remise de différents rapports (Rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (Igas) sur la prise en charge des enfants et adolescents autistes – octobre 1994, rapport de l'Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale (Andem) – Novembre 1994, et rapport de la Direction de l'Action Sociale (DAS) sur l'accueil des adultes autistes) mettant tous en lumière des insuffisances criantes, tant quantitativement que qualitativement, dans les prises en charge des autistes, quel que soit leur âge.

Elle s'articule autour de trois chapitres :

I. Exposé du problème : éléments justifiant un effort prioritaire pour améliorer la prise en charge des populations atteintes d'autisme et de troubles apparentés.

Après une définition de l'autisme, inspirée du rapport de l'Andem et des classifications internationales, ce chapitre s'attache aux insuffisances quantitatives (3000 enfants et 15000 adultes ne bénéficieraient d'aucune prise en charge), puis qualitatives (diagnostic tardif, délais de prises en charge longs, manque d'articulation et de lien entre les différents professionnels, etc.) des prises en charge.

II. La mise en place d'un réseau de prises en charge, dans le cadre de plans d'action régionaux sur l'autisme sur 5 ans.

Le deuxième objectif prévoit « *dans le respect du libre choix des familles* », de mettre en œuvre des actions « *à dominante sanitaire en faveur des enfants les plus jeunes* », en y intégrant « *une composante pédagogique et éducative* », « *relayées par des actions à dominante médico-sociale avec une composante thérapeutique pour les adolescents et les adultes* ».

Le troisième objectif rappelle la nécessité de « **projets d'établissements** » ainsi que de « **projets individualisés** » pour chaque personne.

Chaque plan régional se devra de faire le « *bilan de l'existant* », de mettre en place des mesures visant à favoriser un diagnostic plus précoce (actions de sensibilisation par exemple), et organiser les prises en charge.

Pour les enfants de moins de 3 ans, les prises en charge ambulatoire seront favorisées (CAMSP, secteurs de pédopsychiatrie), mais une fois le diagnostic posé, « **le libre choix des parents peut également conduire à des prises en charge dans le cadre des services d'éducation spéciale et de soins à domicile** ».

Pour les enfants de 3 à 12 ans, la prise en charge, où qu'elle se fasse, doit inclure « *une triple composante thérapeutique, pédagogique et éducative* ».

Quelle que soit la structure, l'enseignement spécialisé doit être assuré.

Pour les 12-18 ans, « un effort particulier s'impose ». Il est surtout ici question de l'accueil en structure spécialisée, avec ou sans hébergement. La question scolaire n'est pas évoquée si ce n'est en Institut Médico-Educatif où « *des sections d'initiation et de première formation professionnelle* » sont proposées aux « *adolescents ayant le plus progressé* ».

¹⁶⁹ **Circulaire n°95-12 du 27 Avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique.** B.O. n° 27 du 6 juillet 1995.
http://www.cra-rhone-alpes.org/IMG/pdf_Circ-1995-04-prise_en_charge.pdf

III. Les modalités d'organisation, de financement et d'évaluation du plan d'action régional sur l'autisme.

Sera désigné par le directeur de la DRASS un « *coordonnateur régional sur l'autisme* », chargé de préparer le projet de plan régional et de coordonner les travaux du « *comité technique régional sur l'autisme, regroupant les principaux décideurs, financeurs, acteurs et familles d'utilisateurs concernés* ». Ce comité est lui « *chargé de proposer et valider les différentes composantes du plan* » (bilan de l'existant, contenu des programmes à promouvoir, définition des priorités et échéancier de leur réalisation, etc.).

Le financement passe, entre autres, par le « *redéploiement des moyens existants* », et « *la montée en charge progressive des nouvelles capacités d'accueil* ».

En conséquence de rapports édifiants sur la prise en charge des personnes autistes en France, cette circulaire du 27 Avril 1995 vise à « *préciser et améliorer les modalités d'accueil de ces populations, incluant diverses composantes, notamment thérapeutique, pédagogique, éducative et d'insertion sociale* ».

Il y est néanmoins peu fait état de scolarité...

La grande nouveauté est la nomination d'un **coordonnateur régional sur l'autisme** et la mise en place d'un **comité technique régional sur l'autisme** (CTRA) qui seront les garants et moteurs de la politique en faveur des personnes autistes en France.

Cette circulaire est abrogée par la circulaire interministérielle du 8 Mars 2005 (n°2005-124), sur la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (cf infra).

2. La loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme¹⁷⁰.

Cette loi est dite « loi Chossy », du nom de son auteur, Jean François Chossy, député de Haute Loire.

Loi, courte, en trois articles seulement, mais d'importance capitale.

En effet, dans son article 2, **elle définit pour la première fois l'autisme comme un handicap** : « *Toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques. Adaptée à l'état et à l'âge de la personne et eu égard aux moyens disponibles, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social* ».

Elle ouvre ainsi plus grande la porte des écoles ordinaires aux enfants autistes, en tant qu'enfants handicapés. Leur scolarisation est alors prise en compte par les textes concernant la scolarisation des enfants présentant un handicap...

¹⁷⁰ **Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme.** J.O. n° 289 du 12 Décembre 1996, page 18176. <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000746537&dateTexte=>

3. La circulaire interministérielle du 8 Mars 2005 (n°2005-124), sur la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement¹⁷¹.

Devant le constat de l'insuffisance des programmes mis en œuvre précédemment pour répondre aux difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'autisme et leurs familles, la nécessité de relancer la politique d'accompagnement de ces personnes, tant quantitativement que qualitativement, s'est imposée.

C'est ainsi qu'est née cette circulaire interministérielle.

Elle fixe en effet les objectifs de la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme, autour de trois axes :

Premier axe : conforter durablement le pilotage et l'animation de la politique de l'autisme et des TED.

La circulaire réaffirme l'absolue nécessité que « *soit instituée, si ce n'est déjà le cas, une instance régionale de dialogue, de concertation et d'approfondissement des problématiques liées à l'autisme et aux TED* ». « *Elle a pour vocation à être une force de proposition et de mobilisation (...)* ».

Il peut s'agir du Comité Technique Régional sur l'Autisme.

Est également soulignée la nécessité d'une articulation de cette concertation régionale avec les acteurs et les outils de la programmation de l'offre en direction des personnes atteintes d'autisme et de TED, à la fois au niveau départemental et régional.

Est désigné un « **coordonnateur régional** » appartenant « *aux services déconcentrés de l'Etat chargés du secteur médico-social (DRASS ou DDASS)* » chargé de « *développer et animer une relation de travail régulière entre la DRASS, l'ARH, les services déconcentrés de l'Etat (éducation nationale, travail, etc), les DDASS, les services du conseil général et de développer les contacts nécessaires avec l'ensemble des personnes concernées par la question de l'autisme et des TED* ».

De plus, est prévue la constitution d'un « **comité national de l'autisme et des TED**, rassemblant administrations, professionnels des différents champs concernés (sanitaire, éducatif, pédagogique), associations, ainsi que des représentants de collectivités territoriales ».

De même sont mis en place, un **groupe de suivi scientifique** (chercheurs, professeurs, praticiens hospitaliers désignés par le directeur général de la santé) qui a pour mission « *d'assurer une veille dans le domaine de la recherche et des pratiques ainsi que*

d'informer le comité des avancées techniques dans le dépistage et la prise en charge de l'autisme et des troubles envahissants du développement », et un **groupe technique administratif** (représentants des services centraux et décentralisés de l'Etat, coordonnateurs régionaux...) « *chargé de l'animation et du suivi de la politique en matière d'autisme* » et devant « *impulser les évolutions de la réglementation requises* ».

Deuxième axe : Promouvoir la mise en place de réponses adaptées aux besoins des personnes et de leur famille.

Ces principes sont les suivants :

a) **Repérer au plus tôt les troubles envahissants du développement de l'enfant**, et porter la plus grande attention à ses besoins d'éducation et de soins.

b) **Écouter, associer et accompagner la famille** et les proches dès le repérage des troubles, et tout au long du parcours de la personne.

¹⁷¹ **Circulaire interministérielle n°2005-124 du 8 Mars 2005**, sur la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement – BO n°15 du 14 Avril 2005.
<http://www.education.gouv.fr/bo/2005/15/SANA0530104C.htm#preamble>

c) Rechercher et proposer des **solutions d'accompagnement** le plus tôt possible par les professionnels compétents.

d) Formuler et mettre en œuvre un **projet global et cohérent** qui conjugue :

- une **éducation adaptée**, structurée, s'appuyant autant qu'il est possible sur les motivations de la personne, visant à lui permettre de comprendre le monde qui l'entoure, d'acquérir de la compétence dans les gestes de la vie quotidienne et de vivre en société ;

- une **scolarisation et une formation adaptées**, permettant au jeune d'effectuer des apprentissages et d'accomplir un parcours scolaire tenant compte de ses besoins particuliers ;

- un **accompagnement dans la vie quotidienne**, pour permettre à la personne de trouver la meilleure autonomie possible, de développer ses liens avec son environnement social et participer à la vie en société, et, le cas échéant, pour soutenir son projet professionnel ;

- **des soins assurés par des professionnels de santé :**

- les soins psychiques conjuguent notamment, autant que de besoin, un accompagnement psychologique, des rééducations (psychomotricité, orthophonie...), et des traitements médicamenteux ;

- il faut insister sur l'importance de veiller aux soins somatiques (général, neurologiques, sensoriels, dentaires, chirurgicaux), chez ces personnes qui souvent ne peuvent exprimer ou expliciter leur souffrance, ou présentent des problèmes de comportement compliquant l'exercice des professionnels de santé non-avertis.

e) Assurer la **continuité comme l'adaptation du projet tout au long de la vie**, préparer et accompagner les changements dans le cours de la prise en charge, prévenir les ruptures possibles dans le parcours de la personne, singulièrement lors du passage à l'âge adulte et du vieillissement.

C'est dans cet axe qu'est abordée la question de la scolarisation des enfants autistes.

La circulaire reprend les termes de la loi du 11 Février 2005 et en fixe les conditions d'application.

« Pour répondre aux besoins de chaque personne, un projet personnalisé adapté et associant la famille est élaboré, favorisant prioritairement une éducation et un accompagnement en milieu ordinaire. »

L'orientation vers une scolarisation en milieu ordinaire, après la maternelle, est réaffirmée, soit « **en intégration individuelle**, le cas échéant en assurant un accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire, **ou dans le cadre d'un dispositif collectif**, classe d'intégration scolaire (CLIS) dans le premier degré, unité pédagogique d'intégration (UPI) dans le second degré. Elle peut aussi et **si nécessaire** inclure selon des modalités variées la **fréquentation à temps partagé d'un établissement médico-social ou sanitaire**. Il conviendra de s'assurer que le temps de fréquentation hebdomadaire de l'école est suffisamment substantiel pour ne pas engendrer des difficultés d'adaptation de l'enfant avec l'enseignant et ses camarades de classe ».

« Afin que l'enfant puisse tirer profit d'une scolarisation en milieu ordinaire, il importe de veiller à ce qu'il bénéficie en tant que de besoin, en complément des interventions précitées, de l'appui d'un service médico-social ou sanitaire. »

Si le jeune est pris en charge dans un établissement médico-social ou sanitaire, l'accent est porté sur un maintien de sa scolarité.

« L'objectif à terme d'une insertion sociale et/ou professionnelle, compatible avec les compétences acquises et les possibilités de développement, doit éclairer les choix en matière d'éducation. »

La situation de chaque enfant est ainsi unique et particulière, et une évaluation précise doit permettre de mettre en place un projet personnalisé, répondant au mieux aux besoins et aux capacités de l'enfant.

Afin de rendre la scolarisation possible, dans les conditions précitées, il convient de « **favoriser l'établissement de relations de coopération et de partenariat entre les établissements scolaires, médico-sociaux et sanitaires** », de « **déterminer les conditions d'un accompagnement approprié** », de créer les dispositifs nécessaires (CLIS et UPI), de former les personnels scolaires, d'« **intensifier et diversifier l'offre des services et établissements médico-sociaux** ». Dans cette option pourraient être développée la création de SES-SAD, de petites structures d'accueil, ou le recours aux Centres d'Aide par le Travail.

Pour améliorer les prises en charge, il convient aussi bien sûr de former et de soutenir les professionnels scolaires.

Le rôle de la psychiatrie est redéfini : diagnostic et évaluation des troubles, conseil aux parents et aux professionnels, soins ambulatoires, études et recherches cliniques et thérapeutiques, contribution à la réinsertion sociale. Le tout de manière coordonnée avec le secteur médico-social.

Troisième axe : Promouvoir le développement de centres ressources autisme sur l'ensemble du territoire.

« Les centres de ressources sur l'autisme sont organisés sur une **base régionale**. Il importe que chaque région soit couverte par un centre, le cas échéant à vocation interrégionale ».

« Il est préconisé, sans toutefois que ce mode opératoire soit exclusif, **d'encourager la création du centre de ressources par une structure sanitaire**, tout particulièrement un CHU qui, au regard de sa compétence régionale, de son plateau technique et de ses activités en matière de recherche, s'avère adapté ».

« Les agences régionales de l'hospitalisation et les directions régionales des affaires sanitaires et sociales doivent coordonner leurs efforts autour de la mise en place et du développement de ces structures ».

Les missions du CRA sont ainsi définies :

- Accueil et conseil aux personnes et à leur famille.
- Appui à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies.
- Organisation de l'information à l'usage des professionnels.
- Recherche et études.
- Animation d'un réseau régional.
- Conseil et expertise nationale.

La circulaire interministérielle du 8 Mars 2005 (n°2005-124), sur la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement, fixe les objectifs de cette politique, notamment en ce qui concerne la scolarité.

Elle réaffirme la favorisation, tant que possible, de la scolarisation et d'un accompagnement en milieu ordinaire.

Elle fixe le cadre spécifique de l'action éducative à mettre en œuvre, et vise à faire un état des lieux réactualisé des réponses qui peuvent être apportées grâce au développement et à la diversification des prises en charge, à l'individualisation des réponses, au soutien des professionnels en mobilisant les acteurs et en développant les Centres Ressources pour l'Autisme (CRA).

Elle incite également l'Éducation Nationale et les autorités académiques à l'action pour assurer la continuité des parcours de formation des élèves présentant des T.E.D.

Enfin, elle illustre dans sa conception même l'axe qui traverse l'ensemble des mesures préconisées, à savoir construire et avancer en partenariat.

VII. Conclusion

C'est Jules Ferry qui le premier légifère sur l'Education. Il rend en effet l'enseignement primaire public gratuit en 1881, puis obligatoire en 1882.

Cela ouvre grand les portes de l'école aux enfants qui alors ne bénéficiaient pas de l'instruction. Mais rapidement, se pose la question de l'accueil de certains de ces enfants, présentant des déficiences mentales, des troubles du comportement... qui mettent en péril le bon fonctionnement des classes.

Pour protéger l'institution scolaire, et malgré tout pouvoir offrir un enseignement à ces jeunes « arriérés » est votée en 1909 la loi de création des classes de perfectionnement, qui signe le début de la ségrégation scolaire des jeunes. S'établit alors un « contrôle des déviances », qui exclut du système scolaire ordinaire une partie des enfants, tandis que l'arriération devient souvent synonyme d'indiscipline.

Les enfants handicapés mentaux sont néanmoins encore peu souvent scolarisés, devant le peu de création de classes de perfectionnement.

Ils sont plus souvent accueillis dans les établissements spécialisés, sans scolarisation.

Il faut attendre les années 60-70 pour que s'amorce une politique plus ouverte sur le milieu ordinaire, à la faveur d'une économie favorable et d'une idéologie égalitaire. Est étudiée la situation des personnes handicapées en France, et devant le constat d'une trop grande ségrégation, est pensée une loi d'orientation en faveur des personnes handicapées. Elle sera votée en 1975.

Dans son ensemble, cette loi axe la politique vers la solidarité et non l'assistance, le but à atteindre étant l'autonomie et l'intégration sociale de tous.

Au niveau scolaire également, le maître mot devient l'« intégration ». La loi se veut optimiste et humaniste mais s'oppose aux résistances des milieux tant ordinaire que spécialisé et aux représentations sociétales du handicap.

Ce n'est qu'au début des années 1980 qu'est véritablement lancée la politique en faveur des enfants et adolescents handicapés.

La loi de 1975, devenue référence en matière de scolarisation pour ces enfants, prévoit la création de commissions d'orientation de l'enseignement spécial. L'accent est mis sur le maintien si possible dans un cursus ordinaire, mais prévoit également un enseignement spécialisé pour ces enfants aux besoins éducatifs et pédagogiques particuliers.

La loi de 1989, dite loi Jospin, garantit le droit à l'éducation à chaque enfant.

Entre 1989 et 1996 sont adoptés plusieurs textes visant à créer des dispositifs d'intégration ou d'adaptation de l'enseignement : SESSAD (1989), RASED (1990), CLIS (1991), UPI (1995), SEGPA-EREA (1996). De même il est demandé aux secteurs médico-social et sanitaire de soutenir la scolarisation en milieu ordinaire, ou, si cela s'avère impossible, de proposer aux enfants qu'ils accueillent un enseignement ou une première formation professionnelle.

En 2003, un statut légal est offert aux AVS. Cette loi vise à généraliser le recours à cette aide individuelle ou collective offerte aux élèves handicapés intégrés dans les milieux ordinaires. En effet, les premières AVS étaient formées et payées par les associations de parents, au tournant du XXI^e siècle.

S'établit doucement une politique de filière selon deux voies indépendantes : le milieu ordinaire, et le milieu spécialisé. Le processus intégratif est focalisé sur les difficultés de l'élève. La question sous jacente n'est pas « l'école peut-elle accueillir cet enfant ? » mais bien « l'enfant peut-il s'adapter à l'école, à la norme scolaire ? »

Mais trente ans après le vote de la loi de 1975, l'intégration des personnes handicapées, posée pourtant comme une obligation nationale reste un but à atteindre. Le gouvernement en place

décide ainsi d'en faire un objectif quinquennal et est votée en 2005 la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

En matière de scolarisation, cette loi va plus loin que celle de 1975, puisqu'elle pose le droit pour tout enfant handicapé à l'inscription dans son école de quartier, qui deviendra l'établissement de référence. Cette inscription n'est plus soumise au bon vouloir des directeurs d'écoles, et l'accueil en classe ordinaire n'est plus fonction du volontariat des enseignants.

La scolarisation se pense dans le cadre d'un projet personnalisé de scolarisation (issu du plan de compensation du handicap), articulé par un enseignant spécialisé de référence. Les divers dispositifs d'adaptation, d'intégration, d'enseignement spécialisé sont maintenus, mais plus encore qu'auparavant, le maintien dans le cursus ordinaire est souhaité.

A tout moment, des passages peuvent être faits du milieu ordinaire vers le milieu spécialisé, et inversement. Les diverses (ré)-orientations sont décidées par la CDAPH, commission émanant de la MDPH, devenue le « guichet unique » de référence en matière de politique de compensation du handicap.

De la politique de filière, on est passé à une politique de parcours. On ne parle plus d'intégration mais simplement de scolarisation des enfants en situation de handicap.

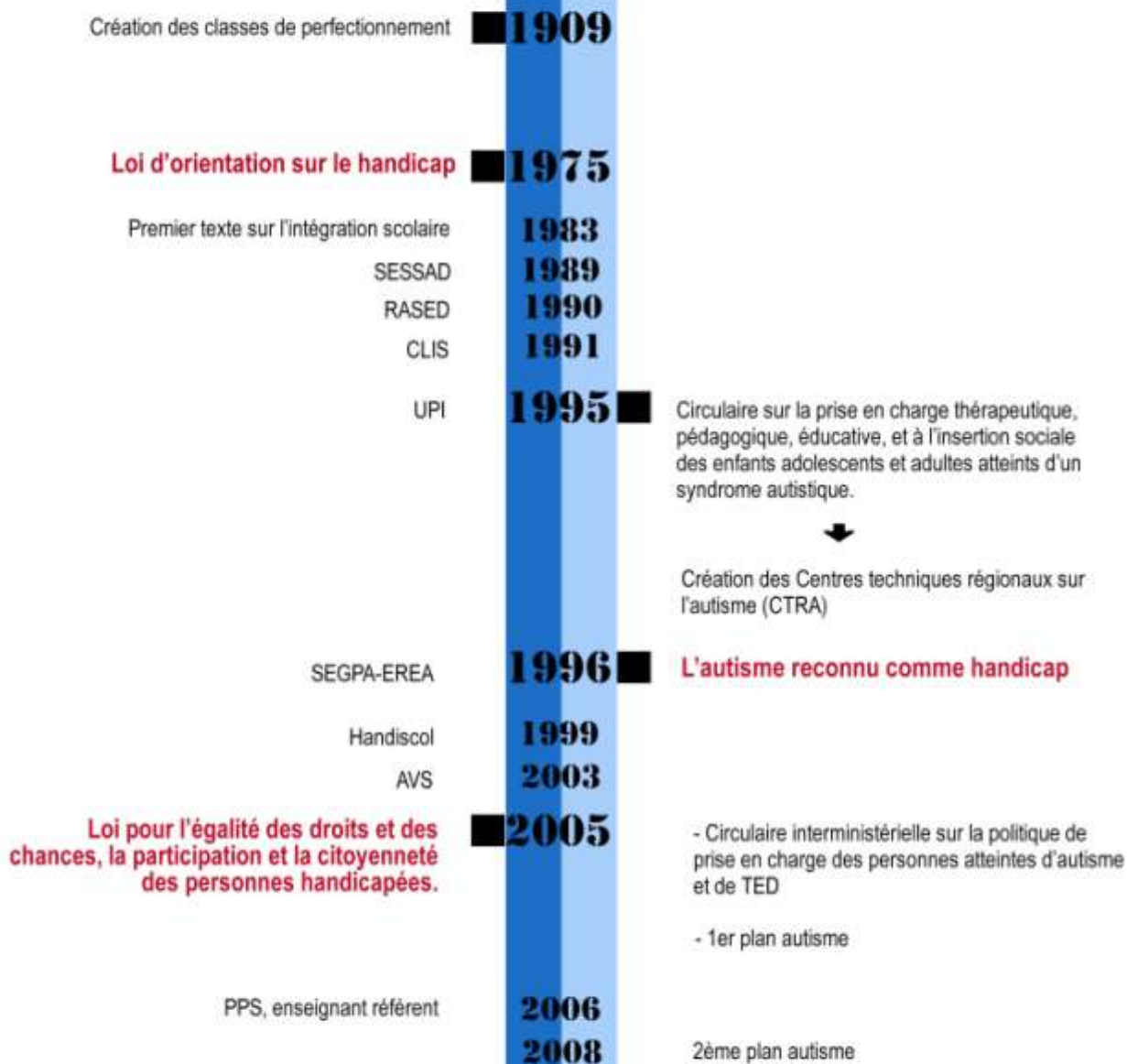
La loi s'appuie également sur le concept d'accessibilité, ce qui implique qu'on ne se focalise plus sur les capacités de l'enfant à s'adapter au milieu scolaire normatif, mais plutôt sur les capacités de ce milieu normatif à accueillir et à se rendre accessible à chaque enfant, de manière individuelle et personnalisée. Le handicap n'est plus un attribut de l'enfant mais la conséquence d'un milieu inadapté.

En matière d'autisme, une politique spécifique est impulsée dans le milieu des années 1990. La reconnaissance de l'autisme comme handicap, tant attendue par les familles et les milieux associatifs, est effective en 1996 (loi Chossy).

Eux aussi peuvent alors prétendre à l'intégration scolaire telle qu'obligée par la loi. Ce qui est d'ailleurs réaffirmée dans la circulaire du 8 Mars 2005, consacrée à la prise en charge des personnes atteintes d'autisme ou de TED.

TEXTES SUR LE HANDICAP

TEXTES SUR L'AUTISME



Chapitre Trois : la scolarisation des enfants handicapés dans les faits.

I. Le système éducatif en France

Le système éducatif français, sous tutelle des ministères de l'Education Nationale et de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, comprend trois niveaux partagés en cycles :

1. Le premier degré

Il correspond aux enseignements dispensés dans les **établissements préélémentaires** (écoles maternelles) **et élémentaires**.

Il comprend trois cycles :

- a. Le cycle des apprentissages premiers : petite et moyenne section de maternelle.
- b. Le cycle des apprentissages fondamentaux : de la grande section de maternelle au CE1 inclus.
- c. Le cycle des approfondissements : du CE2 au CM2.

2. Le second degré

L'enseignement secondaire est dispensé dans les **collèges** et les **lycées**.

Le premier cycle correspond aux classes du collège. Il est lui-même divisé en trois cycles : cycle d'observation et d'orientation (6^{ème}), cycle central (5^{ème}, 4^{ème}), cycle d'orientation (3^{ème}).

Le second cycle correspond au lycée. Il se compose de deux cycles : cycle de détermination (2^{nde} générale ou technologique, classes de CAP ou de BEP), et cycle terminal ou d'orientation (1^{ère} et Terminale).

3. L'enseignement post-secondaire ou supérieur

Il comprend l'enseignement dispensé dans les **lycées** (sections de techniciens supérieurs, classes préparatoires aux grandes écoles), les **grandes écoles**, les **écoles et instituts spécialisés**, les **universités**.

En France, la scolarité est obligatoire entre 6 et 16 ans.

A la rentrée 2008, 14,9 millions d'élèves et d'étudiants étaient recensés (France métropolitaine et DOM), tant dans le secteur éducatif public que privé.

Parmi eux, on comptait 174700 élèves porteurs de maladies invalidantes ou de handicaps, soit 8% de plus qu'à la rentrée 2007 (hausse surtout dans le second degré). Ces jeunes relèvent de l'ASH (Adaptation Scolaire et Scolarisation des Elèves Handicapés).

II. L'Adaptation Scolaire et la scolarisation des élèves Handicapés (ASH).

Ce programme du système éducatif français remplace depuis la rentrée de 2006, le programme d'Adaptation et d'Intégration Scolaire (AIS).

Le domaine de l'ASH est celui de l'adaptation scolaire pour les élèves en difficulté, et de l'intégration (inclusion depuis peu) pour les élèves handicapés, scolarisés dans les structures dépendants de l'Education Nationale.

Les modalités d'intégration (inclusion) des élèves handicapés sont pensées comme suit (figure 7) :

➤ **Intégration (inclusion) individuelle** dans les classes ordinaires.

L'enfant est éventuellement accompagnée par un(e) auxiliaire de vie scolaire (AVS), individuelle, à temps plein ou partiel. Cette aide est soumise à l'acceptation de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH).

Soutien possible du Réseau d'Aides Spécialisées aux Elèves en Difficulté (RASED), à la demande des parents ou de l'équipe enseignante.

Soutien possible du Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile, après décision de la CDAPH.

➤ **Intégration (inclusion) collective** (CLIS ou UPI).

L'enfant est scolarisé dans une école ordinaire, dans des classes d'intégration, après évaluation de son dossier par la CDAPH.

Peuvent intervenir AVS, le plus souvent collectives, et/ou SESSAD.

➤ **Enseignement adapté du second degré**

Certains jeunes souffrant de handicaps peuvent également bénéficier d'un enseignement dit « adapté » dans le second degré dans les Sections d'Enseignement Général et Professionnel Adapté (SEGPA), dans les Etablissements Régionaux et Lycées d'Enseignement Adapté (respectivement EREA et LEA).

L'admission est décidée par la Commission Départementale d'Orientation vers les Enseignements Adaptés (CDOEA), qui peut être saisie par les parents, les enseignants, un médecin... ou par la CDAPH.

➤ **Scolarisation dans un établissement sanitaire ou médico-social** lorsqu'une prise en charge globalisée s'impose. Ce secteur ne dépend pas de l'Education Nationale mais d'associations gestionnaires et du ministère de la Santé. Néanmoins, des enseignants spécialisés, dépendant de l'Education Nationale, y interviennent pour assurer un enseignement scolaire aux jeunes concernés.

L'accueil dans un établissement du secteur médico-social se fait sur décision de la CDAPH, tandis que dans le secteur sanitaire, l'admission est décidée par un médecin.

AVS, SESSAD et RASED n'y interviennent pas.

➤ **Enseignement à distance.**



III. La formation des personnels scolaires

1. Les enseignants spécialisés

Tous les futurs enseignants (non spécialisés) bénéficient, dans leur formation initiale, d'un module obligatoire concernant la prise en charge dans leur classe d'élèves handicapés.

Mais il existe depuis 1963, des certifications d'aptitude spécifiques à l'enseignement des enfants handicapés. Le premier créé fut le certificat d'aptitude à l'éducation des enfants dits, à l'époque, « déficients ou inadaptés » (CAEI)¹⁷². Il fut remplacé en 1987 par le certificat d'aptitude aux actions pédagogiques spécialisées d'adaptation et d'intégration scolaires (CAPSAIS)¹⁷³.

Depuis 2004 existent deux certifications pour l'enseignement aux enfants en difficulté ou handicapés¹⁷⁴ :

➤ Le CAPA-SH :

Le Certificat d'Aptitude Professionnelle pour les Aides spécialisées, les enseignements adaptés et la Scolarisation des élèves en situation de Handicap est destiné aux instituteurs et professeurs des écoles titulaires ou maîtres contractuels ou agréés des établissements d'enseignement privés sous contrat et permet une titularisation sur les postes d'enseignants spécialisés.

Le CAPA-SH se substitue au Certificat d'Aptitude aux Actions Pédagogiques Spécialisées d'Adaptation et d'Intégration Scolaires (CAAPSAIS) et au Certificat d'Aptitude à l'Education des enfants et adolescents déficients ou Inadaptés (CAEI). Les personnes titulaires de ces contrats sont réputées titulaires CAPA-SH.

Différentes options sont ouvertes selon le public d'élèves auprès duquel l'enseignant sera amené à travailler :

- Option A : élèves sourds ou malentendants.
- Option B : élèves aveugles ou malvoyants.
- Option C : élèves présentant une déficience motrice grave ou un trouble de la santé évoluant sur une longue période et/ou invalidant.
- **Option D : élèves présentant des troubles importants des fonctions cognitives.**
- Option E : enseignants spécialisés chargés des aides spécialisées à dominante pédagogique.
- Option F : enseignants des établissements et sections d'enseignement général et professionnel adapté.
- Option G : enseignants spécialisés chargés des aides spécialisées à dominante rééducative.

La formation repose sur l'alternance entre d'une part, la mise en situation et la prise de responsabilité du stagiaire dans le cadre d'un établissement d'affectation (avec l'aide d'un tuteur) et d'autre part, des cours en lien aux contenus conséquents du référentiel de compétences, des appro-

¹⁷² **Décret n° 63-713 du 12 juillet 1963** portant sur la *Création du certificat d'aptitude à l'éducation des enfants et adolescents déficients ou inadaptés*. http://dcalin.fr/capsais/caei_1963_decret.html

¹⁷³ **Décret n° 87-415 du 15 juin 1987** créant le CAPSAIS. http://dcalin.fr/capsais/capsais_1987.html

¹⁷⁴ **Décret n°2004-13 du 5 janvier 2004** créant le *certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap* et le *certificat complémentaire pour les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap*.
<http://www.aideeleves.net/reglementation/capashun.htm>

fondissements théoriques et une réflexion sur les pratiques, dans le cadre de séances et de modules à l'IUFM.

Trois unités de formation théorique se dégagent : pratiques pédagogiques différenciées et adaptées aux besoins particuliers des élèves (UF1), pratiques professionnelles au sein d'une équipe pluricatégorielle (UF2), pratiques professionnelles prenant en compte les données de l'environnement familial, scolaire et social (UF3).

Pour le CAPA-SH, la formation comporte 200 heures consacrées à l'UF1, et 200 heures pour les UF 2 et 3, soit 400 heures dispensées lors de regroupements au centre de formation (l'Institut Universitaires de Formation des Maîtres (IUFM) ou l'Institut National Supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés (INS-HEA) principalement pour les options « rares », A et B).

Elle commence par trois semaines de regroupement lors du dernier trimestre d'une année scolaire. L'année suivante, l'enseignant est nommé pour l'année scolaire sur un poste spécialisé correspondant à l'option qu'il a choisie de préparer. Durant les deux premiers trimestres de cette nouvelle année scolaire, d'autres périodes de regroupements sont organisées par le centre de formation.

➤ **Le 2CA-SH :**

Le Certificat Complémentaire pour les enseignements Adaptés et la Scolarisation des élèves en situation de Handicap est destiné aux enseignants du second degré susceptibles de travailler au sein d'équipes pédagogiques accueillant des élèves présentant des besoins éducatifs particulier liés à une situation de handicap, une maladie ou des difficultés scolaires graves.

Les mêmes options que pour le CAPA-SH, à l'exception de l'option E, sont proposées. Ce sont des options « second degré » (ex : option A second degré).

Pour le 2CA-SH, la formation théorique (mêmes modules UF1,2 et 3 que pour le CAPA-SH) dure 150 heures, sur plusieurs sessions pouvant durer de 1 à 3 ans.

L'obtention de ces deux certificats est assujettie à la réussite d'un examen final, composé de deux épreuves : l'une pratique (2 séquences d'activités de 45 minutes suivies par un entretien d'une heure avec le jury pour le CAPA-SH, 55 minutes d'enseignement suivies par un entretien avec le jury pour le 2CA-SH), l'autre théorique (soutenance d'un mémoire).

➤ **Autres certificats :**

D'autres certifications dans le domaine des enseignements spécialisés existent. Ce sont :

- Pour les jeunes sourds : le certificat d'aptitude au professorat de l'enseignement des jeunes sourds (CAPEJS),
- Pour les jeunes aveugles et déficients visuels : le certificat d'aptitude à l'enseignement général (CAEGADV), à l'enseignement technique (CAFPEADV), à l'enseignement musical (CAEMADV),
- Et pour les jeunes déficients auditifs : le certificat d'aptitude aux fonctions de professeur d'enseignement technique (CAFPEFDA).

2. Les auxiliaires de vie scolaire

Deux dispositifs d'emploi encadrent actuellement la fonction d'Auxiliaires de Vie Scolaire :

➤ **Assistant d'Education** (AE) sous contrat de non titulaire de la Fonction Publique pendant 3 ans, renouvelable 1 fois.

Ce sont le plus souvent des étudiants, se destinant à devenir enseignants ou éducateurs. Ils doivent être titulaires du baccalauréat (ou diplôme du niveau IV), ou justifier de trois ans d'expérience dans le domaine de l'aide à l'intégration scolaire des élèves handicapés¹⁷⁵.

Ils sont recrutés par le rectorat d'académie.

Une note de la direction générale de l'enseignement scolaire, parue en 2007 (non publiée au BO) encadre la formation des AVS. Celle-ci contient :

- un **module obligatoire de formation d'adaptation à l'emploi**, d'une durée minimale de 60 heures.

- des **modules optionnels d'approfondissement**, dont la durée totale annuelle ne peut excéder 140 heures, inscrits dans une logique de formation professionnalisante en cours d'emploi. L'objectif des modules est de contribuer à l'acquisition de connaissances et de compétences permettant aux AVS d'exercer leurs fonctions actuelles avec une plus grande assurance tout en les inscrivant dans une perspective de formation diplômante dans le champ du travail social.

La formation s'établit autour de trois domaines d'enseignement :

- ***la connaissance du fonctionnement du système éducatif***
- ***la connaissance des besoins des enfants handicapés et des situations de handicap.***
- ***Les compétences en lien avec les tâches attribuées aux AVS*** (hygiène, aide aux tâches scolaires, communication, etc).

➤ **Emplois de Vie Scolaire** sous Contrat d'Accompagnement vers l'Emploi (EVS-CAE) ou Contrat d'Avenir (AVS-CA), en mission d'AVS. Ce sont des contrats de 1 an, passés avec l'Education Nationale, et renouvelables de 1 à 4 fois.

Le CAE porte sur des emplois visant à répondre à des besoins collectifs non satisfaits. Il a pour but de faciliter l'insertion professionnelle des personnes sans emploi rencontrant des difficultés sociales et professionnelles particulières d'accès à l'emploi.

Le dispositif des CA vise à favoriser le retour à l'emploi des personnes bénéficiant de l'allocation aux adultes handicapés, de l'allocation de solidarité spécifique ou du revenu de solidarité active (RSA) financé par le département.

Depuis le 1^{er} Janvier 2010, les CAE et CA ont été abrogés et sont remplacés par les Contrats Unique d'Insertion (CUI).

La formation des AVS recrutés en contrat aidé est encadrée par la circulaire n° 2008-100 du 24 juillet 2008¹⁷⁶. Celle-ci prévoit :

- la mise en place d'un accompagnement individualisé, qui se traduit par l'organisation d'un entretien d'évaluation de chaque salarié, conduit par un personnel sous la responsabilité duquel il travaille au quotidien, au cours duquel seront analysés ses résultats et ses besoins de formation, et qui donnera lieu à un compte-rendu écrit, signé par les deux parties,

¹⁷⁵ **Décret n°2003-484 du 6 juin 2003** sur les conditions de recrutement et d'emploi des assistants d'éducation. JO du 7 Juin 2003. <http://www.education.gouv.fr/bo/2003/25/MENF0301099D.htm>

¹⁷⁶ **Circulaire n° 2008-100 du 24 juillet 2008** sur la formation des Auxiliaires de Vie Scolaire. BO n°31 du 31 Juillet 2008. <http://www.education.gouv.fr/bo/2008/31/MENE0800533C.htm>

- la signature, lors du renouvellement du contrat, à tout moment jugé pertinent, en tout état de cause avant la fin du contrat, d'une attestation de compétences, précédée pour ce faire d'un entretien avec les services académiques, pour faire le point sur l'activité professionnelle et pour établir le bilan des compétences acquises.

- l'accès de ces personnels, sous certaines conditions, à la certification de niveau V et IV, dans le cadre de la validation des acquis de l'expérience (VAE), organisées par les services de l'éducation nationale (plan académique de formation, GRETA...). En effet, la fonction d'auxiliaire de vie scolaire auprès des enfants handicapés permet d'accéder à différents métiers dans le champ plus large de l'aide à la personne. Les personnels exerçant cette fonction peuvent postuler sur les emplois de catégorie C, des fonctions publiques de l'État, des collectivités territoriales et hospitalières qui sont accessibles sans concours. Celles-ci ont également la possibilité de se présenter aux concours de la fonction publique (l'éducation nationale offre la possibilité de devenir enseignant spécialisé, infirmier ou assistant de service social).

Le 7 juillet 2009, l'Assemblée nationale, sur proposition du gouvernement, a évoqué une solution de pérennisation des AVS-AE et EVS en mission d'AVS en fin de contrat par une continuité de mission dans le cadre de la loi sur la mobilité dans la fonction publique en faveur des enfants handicapés scolarisés en exprimant le besoin.

Cette proposition prend forme dans le 44^{ème} article de la loi du 3 Août 2009 relative à la mobilité et aux parcours professionnels dans la fonction publique : *« L'aide individuelle peut, après accord entre l'inspecteur d'académie et la famille de l'élève, lorsque la continuité de l'accompagnement est nécessaire à l'élève en fonction de la nature particulière de son handicap, être assurée par une association ou un groupement d'associations ayant conclu une convention avec le ministère de l'éducation nationale ».*

Le décret n° 2009-993 du 20 août 2009¹⁷⁷ pose les conditions de la privatisation des AVS et EVS. *« Les associations ou groupements d'associations qui ont conclu avec le ministère de l'Éducation nationale une convention-cadre à l'effet d'assurer l'aide individuelle peuvent recruter les personnels dont la continuité de l'accompagnement a été reconnue comme nécessaire aux élèves handicapés »,* et de même les AVS et EVS dont le contrat ne peut légalement être reconduit *« peuvent (...) demander à l'inspecteur d'académie, directeur des services départementaux de l'éducation nationale, leur inscription sur une liste départementale ».* *« Celui-ci apprécie si la nature particulière du handicap de l'élève rend nécessaire la continuité de son accompagnement par l'agent concerné au regard, notamment, des compétences spécifiques que ce dernier a acquises pour la prise en charge de ce handicap ».*

¹⁷⁷ Décret n° 2009-993 du 20 août 2009 portant application du dernier alinéa de l'article L. 351-3 du code de l'éducation. JO du 23 Août 2009. <http://www.education.gouv.fr/cid48882/mene0918339d.html>

3. Le guide Repères-Handicap du ministère de l'Éducation Nationale : Scolariser les élèves autistes ou présentant des troubles envahissant du développement (octobre 2009).

Ce guide, paru à la rentrée 2009, « a pour objet de permettre aux enseignants de mieux connaître les caractéristiques de ces troubles et leurs conséquences en terme d'apprentissage, afin de les aider à mettre leurs capacités et leurs compétences professionnelles au service d'une pédagogie adaptée aux besoins de ces jeunes dans les meilleures conditions ».

Il insiste sur l'indispensable collaboration entre l'enseignant et les différents acteurs de la prise en charge de l'enfant, ainsi qu'avec la famille. Ce n'est qu'ainsi que le PPS peut être mené à bien, que la scolarisation prend un sens, que peut s'ébaucher une histoire à laquelle l'enfant peut se référer.

De par l'essence même de leurs troubles dans les domaines de l'interaction, de la communication, de la compréhension, les enfants autistes doivent bénéficier d'une pédagogie adaptée.

Par exemple, l'enseignant doit adapter le langage, s'appuyant par exemple sur des images (utilisation du PECS), utilisant des mots simples, répétitifs. Il doit encourager l'attention conjointe. S'appuyer sur les activités et intérêts propres à l'enfant...

Ce guide ne remplace bien sûr pas une formation, voire une spécialisation, et ne se pose pas comme une solution au manque de formation des professionnels scolaires.

Néanmoins, il a le mérite de proposer des pistes, des ressources... à ces professionnels qui peuvent parfois se sentir démuni dans l'échange et la transmission de savoirs avec des enfants difficilement accessibles.

IV. Les élèves en situation de handicap à la rentrée 2008 : les apports de l'étude REpères et Références Statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche¹⁷⁸.

1. Généralités.

174700 élèves porteurs de maladies invalidantes ou en situation de handicap sont accueillis dans les établissements scolaires français à la rentrée 2008, soit 8% de plus que l'année précédente.

89 % de ces jeunes sont scolarisés dans le secteur public.

Dans le premier degré, 65% des élèves handicapés fréquentent une classe ordinaire (scolarisation individuelle) et 76% dans le second degré.

Pour la majorité d'entre eux, la scolarisation se fait à temps plein (respectivement 78% et 92%). Lorsqu'elle s'effectue à temps partiel, il existe dans 94% des cas un suivi éducatif ou thérapeutique complémentaire.

Les établissements hospitaliers et médico-éducatifs, quant à eux, scolarisent à l'année 75500 jeunes souffrant de maladie invalidante ou de handicap, dans le cadre d'une prise en charge thérapeutique et éducative globale.

8,4% d'entre eux sont accueillis dans les structures hospitalières, 63,3% dans les IME et 14,4% dans les ITEP.

2. Le premier degré.

A la rentrée 2008, 114500 élèves en situation de handicap sont scolarisés dans les établissements du premier degré, dont 90% dans les écoles publiques.

L'effectif a augmenté de 4% depuis 2007, la hausse étant plus forte pour les troubles psychiques (16%) et les troubles des apprentissages (13%)

41% d'entre eux souffrent de troubles des fonctions cognitives, c'est-à-dire de déficience mentale. Les troubles psychiques (recouvrant troubles de la personnalité et les troubles du comportement comme les troubles envahissants du développement dont l'autisme) en touchent 24%.

30% des enfants souffrant d'un handicap psychique bénéficient d'une scolarisation individuelle, ce qui en fait le principal handicap bénéficiant de scolarisation individuelle dans le premier degré, devant les troubles cognitifs et les troubles des apprentissages (respectivement 30%, 23% et 15%). 12% bénéficient d'une scolarisation collective.

40200 élèves sont accueillis dans une CLIS (ie 35% soit 2% de plus qu'en 2007). Ce taux est à peu près stable depuis 5 ans, mais a connu entre 1990 et 2004 une baisse de 60%, ce qui traduit un recours plus fréquent à la scolarisation individuelle.

94% des élèves fréquentent une CLIS1, classe ayant pour vocation d'accueillir les élèves présentant un handicap mental.

Les élèves de CLIS représentent 1% des élèves de l'enseignement élémentaire. Dans l'académie de Nantes, ce taux est un peu plus faible que la moyenne nationale (moins de 0,9%).

94% des écoles fréquentées sont publiques.

En moyenne, les élèves de CLIS sont plus âgés que l'ensemble des élèves du premier degré : 50% des jeunes ont plus de 10 ans (contre 14% dans la population générale).

¹⁷⁸ **Repères et Références Statistiques** sur les enseignements, la formation et la recherche. Edition 2009.
<http://www.education.gouv.fr/pid316/reperes-references-statistiques.html>

57% des élèves handicapés bénéficient de l'aide d'une AVS ou d'une EVS.

Ce taux monte à 62% pour les enfants souffrant de troubles psychiques : 11,5% en individuel à temps plein, 37,5% en individuel à temps partiel, 13% en collectif.

6% des jeunes souffrant de troubles psychiques fréquentent une classe ordinaire avec l'aide d'un enseignant spécialisé.

Seuls 1,6% des jeunes souffrant de troubles psychiques bénéficient de matériel pédagogique adapté contre 7% des enfants handicapés.

3. Le second degré.

Dans le secondaire, 1% des jeunes sont en situation de handicap, ce qui correspond à 60200 élèves à la rentrée 2008.

Le retard scolaire est fréquent, ce qui est illustré par la sous-représentation des élèves handicapés chez les 11 ans et moins.

75% d'entre eux sont scolarisés individuellement.

Les collégiens scolarisés individuellement souffrent plus souvent de troubles des apprentissages (42%), et de troubles psychiques (19%). En troisième position, on retrouve les troubles des fonctions motrices (10%).

Dans les lycées, tant généraux que professionnels, la proportion de jeunes souffrant de troubles psychiques, parmi les jeunes handicapés maintenant une scolarisation, diminue (environ 10% dans les classes ordinaires, et dans les UPI). Ce taux est légèrement plus élevé dans les lycées professionnels que dans les lycées généraux.

Les troubles psychiques sont le principal facteur prédictif péjoratif en matière de scolarisation ordinaire : les jeunes souffrant de tels troubles sont moins souvent scolarisés individuellement (seulement 17%), et moins présents dans les formations du second cycle.

La scolarisation dans un établissement ou une classe d'enseignement adapté sous tutelle de l'Education Nationale (Etablissement Régional d'Enseignement Adapté, et Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté), concerne 106600 jeunes soit 2,2% de moins qu'en 2007. Le taux décroît depuis 1998 (en lien en partie avec la décroissance de la population scolaire en général).

Les jeunes qui y sont scolarisés souffrent principalement de troubles des fonctions cognitives (54%) et de troubles psychiques (27%).

14500 jeunes sont scolarisés en UPI soit 25% d'élèves en plus par rapport à 2007, à la faveur de l'ouverture de 300 nouvelles unités.

10% des élèves des UPI souffrent de troubles psychiques (les deux tiers souffrent de troubles cognitifs). Ce sont eux qui sont le plus souvent scolarisés à temps partiel, à la faveur d'un suivi éducatif et/ou thérapeutique complémentaire, en libéral, ou en institution.

91% des UPI sont ouvertes au sein d'établissements publics.

34% des élèves handicapés bénéficient de l'aide d'une AVS : 3% en individuel à temps plein, 9% en individuel à temps partiel, et 22% en collectif.

Dans le cadre des troubles psychiques, seuls 23% des jeunes sont accompagnés par une AVS : 2,3% en individuel à temps plein, 7,7% en individuel à temps partiel, 14% en collectif.

14% des jeunes en classe ordinaire sont aidés par un enseignant spécialisé. 12,8% des jeunes souffrant de handicap psychique sont ainsi suivis, pour 31% des jeunes souffrant de troubles cognitifs, et 23% de troubles sensoriels.

L'obtention de matériel pédagogique adapté ne concerne que 2,5% des jeunes souffrant de troubles psychiques et scolarisés dans le second degré (pour 16,2% des jeunes handicapés).

Les jeunes souffrant de troubles cognitifs, psychiques ou des apprentissages ont moins de chance d'être scolarisés après 16 ans : ils sont vraisemblablement orientés vers d'autres structures (IME par exemple) à la fin du premier cycle, ou après l'âge de la scolarité obligatoire.

4. La situation dans l'académie de Nantes à la rentrée 2008¹⁷⁹.

A la rentrée 2008, 7682 enfants et adolescents handicapés sont scolarisés dans l'académie de Nantes, soit 8% de plus qu'en 2007 (4,5% dans le premier degré et 16% dans le second degré).

Les deux tiers sont scolarisés dans le premier degré : 6 enfants sur 10 sont scolarisés individuellement et 4 sur 10 sont scolarisés en CLIS.

Un tiers est scolarisé dans le second degré, dont 32% en UPI et 22% en SEGPA.

Le pourcentage d'élèves souffrant de handicap intellectuel ou mental diminue avec l'avancée de la scolarité

L'accompagnement par un(e) AVS devient plus fréquent : globalement 62% des enfants bénéficient de cette aide (contre 54% en 2007).

72% des écoliers sont accompagnés par un(e) AVS dans le premier degré : 38% en individuel, dont 17% à temps plein, et 34% en collectif. Les trois quarts de ces enfants souffrent de déficience intellectuelle ou mentale.

Dans le second degré, ce ne sont plus que 43% des jeunes qui se voient attribuer un(e) AVS : 12% en individuel (dont 22% à temps plein) et 31% collectivement. 68% de ces jeunes sont déficients intellectuels ou mentaux.

Un enseignant spécialisé vient soutenir respectivement 6% et 13% des jeunes scolarisés individuellement dans le premier et le second degré.

De même, du matériel pédagogique adapté est mis à disposition de respectivement 8 et 16% des jeunes.

IV. Une idée des parcours de scolarité : l'apport de l'étude sur les trajectoires institutionnelles et scolaires des enfants passés en CDES¹⁸⁰.

Voici résumée ici cette étude réalisée fin 2004, qui met en lumière des éléments importants sur la scolarisation des enfants handicapés, dont les dossiers étaient étudiés à l'époque par la CDES. Elle permet de faire le point sur les parcours des enfants handicapés, juste avant la loi du 11 Février 2005, qui réaffirme leur droit à la scolarisation, en priorité en milieu ordinaire.

Les éléments discriminants en matière de scolarité sont : le degré d'autonomie, les capacités de réflexion, d'orientation spatio-temporelle, de comportement et de communication.

¹⁷⁹ Académie de Nantes. *La scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap en milieu ordinaire dans l'académie de Nantes*. Etudes et statistiques de l'Académie de Nantes n°8bis, Novembre 2009.

¹⁸⁰ Jean-Yves BARREYRE, Clotilde BOUQUET, Patricia FIACRE, Carole PEINTRE. *Les trajectoires institutionnelles et scolaires des enfants passés en CDES*. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). Etudes et résultats n°580 – Juin 2007. <http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er580/er580.pdf>

En 2004, les enfants scolarisés dans les classes ordinaires souffrent principalement d'une déficience motrice ou d'une déficience viscérale, esthétique ou fonctionnelle. Cette caractéristique se renforce avec l'âge.

Les enfants fréquentant les classes spécialisées (CLIS, UPI) ont un profil plus proche de ceux accueillis en établissement médico-éducatif, c'est-à-dire qu'ils souffrent plus souvent de déficience intellectuelle et/ou du psychisme. Quand ces deux déficiences s'associent, on parle de surhandicap.

Les enfants non scolarisés souffrent essentiellement de polyhandicap (handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale profonde), de déficience du psychisme ou de surhandicap. Ils sont dits « sans solution ».

Sans effet de génération, et malgré les politiques successives d'intégration scolaire, il apparaît que la scolarisation en milieu ordinaire diminue avec l'âge, tandis que l'accueil en établissement médico-éducatif croît. L'âge où la tendance s'inverse est l'âge habituel d'entrée au collège, c'est-à-dire 11 ans.

40% des jeunes ont connu un passage entre une scolarisation ordinaire et une prise en charge dans un établissement médico-éducatif, le plus souvent en IME.

Le plus fréquemment, l'entrée en IME se fait en fin de maternelle. Ensuite, l'orientation intervient suite à une scolarisation en classe ordinaire en élémentaire, ou plus rarement suite à une scolarisation en CLIS. Lorsque la scolarisation dans le secondaire est possible, une orientation en IME est plus rare au cours du cursus (14% des jeunes).

Environ 2% des jeunes sont orientés vers une classe ordinaire alors qu'ils étaient pris en charge dans un établissement médico-social, le plus souvent spécialisé dans les prises en charge des déficiences sensorielles ou motrices.

En moyenne la non-scolarisation touche surtout les jeunes non en âge d'obligation scolaire : environ 20% des enfants de 3 ans, et 12% après 16 ans. Par contre, entre 6 et 16 ans, la non-scolarisation ne concerne plus que 4% des jeunes.

Dans ce domaine, on peut mettre en évidence un certain effet de génération : les jeunes les plus âgés sont plus souvent « sans solution ».

Ceux qui n'ont jamais connu de scolarisation en milieu ordinaire entrent plus tôt en IME (en moyenne à 6 ans).

Cette étude a mis en évidence 6 situations types concernant la scolarité des enfants reconnus handicapés par la CDES.

Les enfants souffrant de TED ou d'autisme peuvent se reconnaître dans 3 situations :

➤ **Adolescents « perturbés » trouvant difficilement leur place à l'école (6%) :** atteints de pathologies psychiatriques ou de troubles du comportement, ils sont majoritairement pris en charge en ITEP suite à une scolarisation en primaire. Parfois les passages de l'une vers l'autre forme de scolarisation sont multiples. Les difficultés sont majorées à l'adolescence, chez ces jeunes dont les capacités de raisonnement et de relation aux autres sont altérées.

➤ **Enfants présentant des limitations des fonctions mentales (44%) :** les capacités de raisonnement, de communication, de relation aux autres sont altérées mais l'autonomie dans les gestes de la vie quotidienne est relativement bonne. Parmi ces enfants, les plus âgés sont actuellement plus souvent accueillis en IME après une scolarisation en classe ordinaire ou en CLIS (admission IME en moyenne à 11 ans). A contrario, les plus jeunes sont plus souvent scolarisés individuellement ou collectivement, en milieu ordinaire. Quand existent des problèmes d'autonomie, l'accueil en IME se fait tôt, en moyenne à 6,5 ans.

➤ **Enfants lourdement handicapés, accueillis exclusivement en établissement spécialisé ou laissés à l'écart de toute forme de scolarisation ou de prise en charge médico-sociale (enfants « sans solution ») (14%)** : le plus souvent, les enfants sont atteints de TED, d'un poly ou d'un pluri-handicap. L'autonomie de ces enfants est très limitée. 1 enfant sur 8 est confiné à domicile, sans aucune forme de prise en charge.

Une note d'information du ministère de l'Education Nationale, en date du 23 Mai 2007, sur la scolarisation des enfants et adolescents handicapés tente d'évaluer le nombre de jeunes non scolarisés à la rentrée 2005. 24000 enfants pris en charge en IME sont non scolarisés, dont 15000 soumis à l'obligation scolaire. De plus, environ 5000 enfants de 6 à 16 ans, vivraient à domicile sans être scolarisés. Cela porte donc le nombre de jeunes handicapés soumis à l'obligation scolaire et non scolarisés à 20000 (soit presque 10% d'entre eux)¹⁸¹.

¹⁸¹ **Ministère de l'Education Nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche – La scolarisation des enfants et adolescents handicapés** – Note n°23, Mai 2007. <http://media.education.gouv.fr/file/11/9/5119.pdf>

Le nombre d'enfants et adolescents en situation de handicap, et scolarisés dans les établissements relevant de l'Education Nationale ne cesse de croître (+8% en 2008), reflet de l'application de la loi de 2005 en matière d'accès à la scolarisation.

La hausse la plus forte dans le premier degré concerne les enfants souffrant de troubles psychiques (dont l'autisme et les TED) : +16%. Cela porte leur nombre à 24% des enfants handicapés scolarisés en maternelle ou élémentaire (soit environ 27500 enfants).

La scolarisation individuelle est actuellement privilégiée par rapport aux CLIS, dont la fréquentation diminue depuis une quinzaine d'années. La scolarisation individuelle est certainement permise par le plus grand recours au soutien des Auxiliaires de Vie Scolaire (62% des élèves en situation de handicap psychique en bénéficient), même si c'est le plus souvent à temps partiel.

Le soutien par un enseignant spécialisé est rare : 6% dans le premier degré.

Le recours au matériel pédagogique adapté également : 7%, et seulement 1,6% en cas de handicap psychique.

La scolarisation en milieu ordinaire diminue avec l'âge, au profit d'une fréquente orientation vers les établissements médico-sociaux à la fin du premier degré.

On constate que le retard scolaire est fréquent dans le second degré.

Quand c'est possible, la scolarisation individuelle est privilégiée (75% des enfants handicapés). 24% des jeunes sont en UPI. Parmi eux, 10% souffrent de troubles psychiques.

Dans le cas particulier des troubles psychiques : un enseignant spécialisé intervient auprès de 14% de jeunes en souffrant, du matériel pédagogique adapté est fourni à 2,5% d'entre eux.

Le handicap psychique est le facteur prédictif péjoratif principal : moindre possibilité de scolarisation individuelle, moindre accession aux formations du second cycle, moindre prescription d'AVS (22% vs 34%), déscolarisation.

La non scolarisation touche 4% des jeunes en âge d'obligation scolaire. Au-delà de ces bornes, le taux augmente (20% à 3 ans, 12% après 16 ans).

Voici les chiffres de la scolarisation, ou non, des enfants et adolescents en situation de handicap en France à la rentrée 2008.

Si l'on considère le seul champ de l'autisme et des troubles envahissants du développement, que deviennent ces chiffres ? Intuitivement, nous aurions plutôt tendance à revoir ces chiffres drastiquement à la baisse (ou à la hausse pour la non-scolarisation), ayant tous encore présents à l'esprit les échos des luttes et des témoignages de leurs parents, qui ont tant de mal à les faire accepter à l'école.

Pour tenter de dégager des chiffres plus spécifiques dans ce domaine, et d'établir un parcours de scolarité type des enfants autistes dans les Pays de la Loire, je vais vous présenter dans la quatrième partie de cette thèse, une étude réalisée en 2008, à la demande de la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS) et du Comité Technique Régional Autisme (CTRA) des Pays de la Loire, dans la juste lignée de la politique engagée en faveur des personnes atteintes d'autisme et de TED.

Quatrième partie :

**La scolarisation des enfants
souffrant d'autisme et de troubles
envahissants du développement,
dans les Pays de la Loire.**

Chapitre Premier : Le contexte historique et politique de l'étude

I. Quelques rappels historiques

Nous l'avons vu précédemment, les prémices de la scolarisation des enfants autistes remontent au début du XIX^e siècle, avec les travaux de Jean Itard et d'Edouard Séguin. Mais à l'époque, ils étaient bien isolés, et l'absence de résultats probants avait conforté leurs contemporains aliénistes dans l'idée que les idiots étaient inéducables.

Le premier mouvement d'ouverture de l'école aux idiots est marqué par l'ouverture en 1909 des classes et écoles autonomes de perfectionnement. Mais cela ne permet pas d'ouvrir véritablement la voie scolaire à ces jeunes, et leur prise en charge relèvera encore longtemps des institutions et du secteur médico-éducatif.

Dans les années 1960, les classes de perfectionnement n'accueillent plus les enfants lourdement handicapés qui sont orientés vers les établissements socio-éducatifs. Par contre, elles accueillent les déficients mentaux, dépistés vers 6 ans. Les classes ordinaires n'ont pas à s'adapter, les plus faibles étant réorientés, a priori sans possible réintégration dans le cursus ordinaire.

La question de la scolarisation des enfants autistes est un sujet délicat. Jusque récemment, la France a considéré ces enfants non comme des handicapés mais comme des malades mentaux, les renvoyant à la notion « d'anormaux d'hospice ». La scolarisation ne leur était pas proposée, la prise en charge thérapeutique était privilégiée, voire exclusive.

Les luttes ont longtemps fait rage entre les défenseurs d'une prise en charge thérapeutique exclusive ou pédagogique exclusive, ce qui a entravé la mise en place d'une politique volontariste en matière d'autisme.

C'est dans les années 1990, lorsque faute de moyens, les enfants autistes se trouvent accueillis dans les établissements médico-éducatifs pour déficients mentaux, sans prise en charge adaptée à leurs besoins, ou restent à la charge de leurs parents, faute de place dans ces établissements, que les associations de familles se mobilisent et interpellent le gouvernement Français, sous la forme d'un « livre blanc »¹⁸².

Sur le plan politique, les choses s'accélèrent alors un peu.

Simone Veil, ministre des Affaires Sociales et de la Santé, rédige en 1995 une circulaire dont la principale ligne directrice est de proposer qu'une personne autiste soit prise en charge dans sa globalité par une équipe pluridisciplinaire incluant des aspects thérapeutique, pédagogique, éducatif et d'insertion sociale.

L'année suivante, en 1996, est votée une loi reconnaissant l'autisme comme un handicap, qui ouvre la voie aux autistes à une prise en charge tournée plus vers l'intégration sociale, notamment à l'école. En effet, 20 ans plus tôt, la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées avait posé l'éducation comme une obligation nationale.

¹⁸² **Autisme France.** *Rapport sur le vécu des autistes et de leurs familles en France, à l'aube du XXI^e siècle.* 1994. Editions Autisme France.

Les mesures en faveur de l'intégration des enfants autistes se concrétisent petit à petit : de nouvelles classes d'intégration scolaires sont financées, des centres de diagnostic et de d'évaluation (CTRA) se créent.

C'est en 1999, que l'on énonce clairement pour la première fois dans un texte de loi le principe de scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire.

La loi de 2005 pose elle un principe encore nouveau, c'est l'obligation d'une inscription de tout enfant handicapé dans son école de quartier, et donc tant que faire se peut, le maintien d'une scolarisation ordinaire pour ces enfants, l'intégration scolaire étant le premier pas vers l'intégration sociale.

II. Le contexte politique actuel

Depuis 2005, le gouvernement réaffirme son engagement envers les autistes et leurs familles.

La circulaire interministérielle du 8 Mars 2005 sur la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement, met de nouveau l'accent dans son deuxième axe sur l'importance de la scolarisation, si possible en milieu ordinaire. Cela s'inscrit dans le cadre des mesures de compensation prévue par la loi de 2005.

Par le biais de l'établissement du plan autisme 2005-2007, le gouvernement ouvre le dialogue avec les professionnels engagés dans la prise en charge des personnes souffrant d'autisme, mais aussi avec les familles et les associations rassemblées au sein du « comité autisme ». Ce comité est une « *instance de réflexion et de proposition, qui s'appuie sur une double expertise, celle des représentants des services sociaux déconcentrés de l'Etat et celle de personnalités scientifiques* »¹⁸³. Il a pour mission de proposer des principes d'action pour apporter des réponses adaptées aux besoins des personnes atteintes d'autisme ou de troubles envahissants du développement ainsi qu'à leurs familles. Présidé par le Délégué interministériel aux personnes handicapées, le comité est assisté d'un groupe technique administratif et d'un groupe de suivi scientifique rassemblant différents professionnels et médecins spécialistes de la question¹⁸⁴.

Le **plan autisme 2008-2010**, est actuellement en cours.

Ces plans sont organisés autour de trois axes, dont le deuxième « *Mieux repérer pour mieux accompagner* », pose dans son 6^{ème} objectif « *Favoriser la vie en milieu ordinaire, à tous les âges de la vie* », notamment d'« *améliorer la scolarisation des enfants autistes* » (mesure n°18)¹⁸⁵.

Cette mesure s'appuie sur le constat que les enfants souffrant d'autisme et de TED sont encore « *insuffisamment scolarisés en milieu ordinaire* », et qu'il existe encore un manque de formation, tant théorique que pratique, pour les professionnels du secteur médico-social amenés à travailler auprès de ces enfants.

Ses cibles sont :

¹⁸³ **Philippe BAS, Ministre de la Santé et des Solidarités** : *Installation du Comité de réflexion et de proposition sur l'autisme et les troubles envahissants du développement*, 11 avril 2007.

http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/33_070411pb.pdf

¹⁸⁴ **Ministère de la Santé et des Solidarités**. **Philippe BAS** installe le Comité de réflexion et de proposition sur l'autisme et les troubles envahissants du développement. Communiqué de presse, 11 Avril 2007.

http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/31_070411.pdf

¹⁸⁵ http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/PLAN_AUTISME_Derniere_version.pdf

- *Soutenir la scolarisation et le développement de l'autonomie des enfants avec autisme ou TED, au moyen du déploiement de l'offre de services en milieu ordinaire (SESSAD). Ce déploiement peut passer par la création ou par l'adaptation de l'équipement existant, en réduisant les écarts territoriaux d'accès à l'offre de service.*

➔ Il est prévu que soient créées des places en SESSAD dédiées à l'accompagnement en milieu ordinaire, notamment scolaire, des jeunes autistes.

- *Mieux prendre en compte les capacités cognitives de ces enfants qui peuvent dans certains cas (syndrome d'Asperger, autisme de haut niveau) être très développées.*

➔ Le gouvernement s'engage à diffuser un guide d'information à destination de l'ensemble des personnels enseignants sur l'autisme et les TED, insistant notamment sur les spécificités du syndrome d'Asperger et de l'autisme de haut niveau.

- *Promouvoir chaque fois que possible les parcours scolaires mixtes, en s'appuyant sur les nouvelles dispositions relatives à la coopération entre les établissements scolaires et les établissements médicosociaux et sanitaires.*

- *Développer la scolarisation en milieu adapté, en améliorant la place donnée à la pédagogie dans les établissements médico-sociaux qui accueillent des enfants autistes.*

➔ Il faut donc prévoir au sein des établissements médico-sociaux accueillant des enfants ou adolescents autistes un enseignement adapté. Pour cela, il faut assurer la formation des enseignants qui interviennent au sein de ces établissements.

C'est dans ce contexte, et afin de favoriser la mise en application de ces textes qu'a été envisagé le projet d'une étude sur les parcours de scolarisation des enfants et adolescents autistes et T.E.D dans les Pays de la Loire. L'autisme, typique et atypique, touche 1 personne sur 1000¹⁸⁶, soit en France, autour de 15000 jeunes de moins de 20 ans¹⁸⁷. Pour les Pays de Loire, ce chiffre avoisinerait les 900 jeunes¹⁸⁸. L'estimation de la prévalence des TED, tous diagnostics confondus, est de 2,75/1000, ce qui porte le nombre de jeunes de moins de 20 ans atteints à 44000 en France, et 2500 dans les Pays de la Loire.

Cette étude se décline en trois volets. Le premier volet a consisté à recueillir l'opinion des familles d'enfants et adolescents autistes sur le parcours et les conditions de scolarisation de leur enfant. Le second volet vise à interroger les professionnels du médico-social et du sanitaire ayant en charge des enfants autistes ou TED sur les conditions de scolarisation de ces derniers. Enfin, le dernier volet s'adressera aux enseignants. Ces trois enquêtes, constitutives de l'étude, feront l'objet d'un traitement statistique réalisé par l'ORS.

L'intérêt d'une telle étude est de pouvoir croiser les regards, que chacun puisse exprimer son opinion de la place qu'il occupe, afin, d'une part, de pouvoir cibler au mieux les obstacles rencontrés par ces enfants aux différentes étapes de leur parcours de scolarisation, et d'autre part, de procéder à des aménagements au lieu des obstacles repérés de façon tripartite (parents, professionnels d'accompagnement, enseignants).

L'objet de ce travail consacré à la scolarisation des enfants souffrant d'autisme ou de troubles envahissants du développement, privilégie la problématique sous l'angle parental, en se fondant sur le matériel recueilli dans le premier volet de l'enquête.

¹⁸⁶ Eric FOMBONNE. *Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders*. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2003, 33(4) : 365-382

¹⁸⁷ Estimation basée sur le recensement de la population de 2009.

¹⁸⁸ Estimation basée sur le recensement de la population de 2007.

Chapitre Deux : Méthodologie de l'enquête

I. Cadre général

Ce projet d'étude a vu le jour au sein d'un groupe de réflexion sur la scolarisation des jeunes avec autisme, issu du Comité Technique Régional Autisme des Pays de la Loire (CTRA), instance créée par la circulaire d'avril 1995 pour faire se rencontrer, à l'échelle de la région, les principaux partenaires du champ de l'autisme et des TED.

Ce groupe était composé de représentants de l'Etat (Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales, Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales, Rectorat), du Centre Régional d'Etudes et de Ressources pour l'Autisme des Pays de la Loire (CRERA), de l'Observatoire Régional de la Santé, des institutions sociales et médico-sociales, des secteurs de pédopsychiatrie, des associations de parents de personnes avec autisme, et des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) de la région.

La maîtrise d'œuvre du projet a été confiée par la DRASS au CRERA, dans le cadre de son activité de recherche, conjointement avec l'ORS.

Cette étude a obtenu l'aval et le soutien financier de la Direction de la Recherche, des Etudes, des Evaluations, des Statistiques (DREES). Elle a fait l'objet d'une déclaration auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

II. Elaboration du questionnaire

La réflexion méthodologique a d'abord compris l'élaboration d'un questionnaire spécifique à ce premier volet, destinée à recueillir l'opinion des parents d'enfants souffrant d'autisme ou de TED, sur le parcours de scolarité de leur enfant.

Un premier questionnaire a été testé auprès d'une dizaine de familles en octobre et novembre 2008. Après quelques modifications, le questionnaire définitif a été validé. Le recueil des données a commencé en novembre 2008 et s'est achevé en mars 2009. La passation de ce questionnaire par téléphone a été effectuée par Mme Céline Mitrécé, psychologue chargée d'études.

Le **questionnaire** a été conçu pour permettre de décrire le parcours scolaire de l'enfant (nombre d'années passées dans chaque établissement, redoublement, changement d'établissement, etc.), les conditions de scolarisation (temps plein ou non, aides spécifiques ou non, ressenti des parents par rapport à l'accueil et aux difficultés rencontrées, etc.), l'orientation proposée en fin de cursus, le degré de satisfaction des parents.

La version finale du questionnaire comporte six sous-questionnaires :

- un questionnaire général Q1 présentant l'ensemble du parcours scolaire de l'enfant, la situation familiale des parents, le diagnostic, les caractéristiques démographiques,
- les questionnaires Q2 à Q5 décrivant les conditions de scolarisation aux différentes étapes :

Q2 : école maternelle et élémentaire

Q3 : CLIS, UPI

Q4 : scolarisation en IME, ITEP, hôpital de jour

Q5 : collège, lycée

Q6 : universités, classes préparatoires, BTS.

Les questionnaires se trouvent en annexe de ce document.

III. Critères d'inclusion dans l'enquête

Les personnes incluses dans l'enquête sont des parents d'enfants diagnostiqués autistes ou TED, âgés de moins de 20 ans au 31 décembre 2008 (c'est-à-dire nés après le 31 décembre 1987).

Le **diagnostic** doit avoir été posé par un médecin, psychiatre ou pédopsychiatre. Il s'agit d'un diagnostic clinique. Il n'y a pas de vérification lorsque les parents apportent des éléments cliniques cohérents avec le diagnostic, et que le parcours de scolarité est lui-même en faveur d'un TED.

Sont pris en compte tous les enfants, quel que soit leur parcours de scolarisation, y compris les enfants n'ayant jamais été scolarisés, ou n'étant plus scolarisés.

La **scolarisation** est définie dans l'enquête comme un temps d'apprentissages scolaires, dispensé par un enseignant de l'Education Nationale. Les lieux de scolarisation peuvent être divers : établissements scolaires dits « ordinaires » (de l'école maternelle à l'université), enseignement adapté, Classes pour l'Inclusion Scolaire (CLIS) et Unités Pédagogiques d'Intégration (UPI), unités d'enseignement au sein des Hôpitaux de Jour (HdJ), ou des Instituts Médico-Educatifs (IME).

Les enfants doivent être domiciliés dans les Pays de la Loire au moment de l'enquête.

IV. Recrutement des parents

Le recrutement des familles s'est effectué sur la base du volontariat. Dans une première étape, les familles ont été informées du déroulement de l'enquête par le biais des associations de parents d'enfants autistes ou gestionnaires d'établissements médico-sociaux, par les pédopsychiatres de la région et, enfin, par le CRERA, ceci dans l'objectif de disposer de voies diversifiées de recrutement.

Les associations et les pédopsychiatres ont été destinataires d'un courrier d'information au moment de la rentrée scolaire 2008, charge à eux de relayer l'information aux parents. Les parents intéressés et volontaires pour participer devaient alors appeler le CRERA et laisser leurs coordonnées afin que l'enquêtrice puisse leur fixer un rendez-vous téléphonique.

Rapidement et malgré des courriers de relance, il s'est avéré que le recrutement par ce biais était insuffisant. Face à ce défaut d'inscription, une procédure de phoning a été engagée auprès des familles ayant eu recours aux services du CRERA. Cette stratégie s'avérera efficace et seules quelques familles ont été recrutées par le biais de psychiatres libéraux.

Précisons que la durée de passation du questionnaire, a en moyenne nécessité une heure, à cause notamment de la complexité du parcours de scolarisation de la plupart des enfants.

V. Questionnaires recueillis

158 parents d'enfants autistes ou TED ont accepté de participer à l'enquête. Pour chacune de ces familles, un questionnaire Q1 a été renseigné, s'y ajoutant ensuite autant de questionnaires que de lieux de scolarisation fréquentés par l'enfant.

Au total, 560 questionnaires ont été saisis et exploités :

- . Q1=158
- . Q2=255 dont maternelle=188 et élémentaire=67
- . Q3=45 dont CLIS=39 et UPI=6
- . Q4=77 dont IME=59, ITEP=4 et HdJ=14
- . Q5=24 (collège)
- . Q6=1 (apprentissage)

VI. Méthodes statistiques utilisées

➤ Dans un premier temps, chacune des variables du questionnaire a fait l'objet d'un **traitement** en tris à plat à l'aide du logiciel SPSS®. Les résultats sont dans la plupart des cas exprimés sous forme de proportions en pourcentage. En cas de réponses manquantes, la proportion retenue est celle calculée parmi les réponses valides. On émet ainsi l'hypothèse que les non répondants se répartissent de façon identique aux répondants.

➤ Dans le cadre de **comparaisons de proportions**, des tests statistiques de significativité (test du khi-deux d'indépendance) ont été utilisés pour déterminer si la différence de résultats observée entre deux ou plusieurs groupes de population pouvait être considérée comme statistiquement significative ou bien liée aux faibles effectifs considérés.

Le résultat du test est donné par la probabilité p de se tromper en rejetant l'hypothèse d'absence de lien entre les deux variables (exemple : liens entre la satisfaction à l'égard de l'information fournie aux parents, et leur catégorie socioprofessionnelle). Plus cette probabilité est faible et plus l'hypothèse d'absence de lien (hypothèse d'indépendance) est peu vraisemblable. Trois degrés de significativité sont habituellement utilisés en statistiques : $p < 0,05$, $p < 0,01$ et $p < 0,001$. Pour un risque d'erreur de 5 % ($p < 0,05$), l'hypothèse d'indépendance peut être rejetée : la différence entre les proportions observées est significative et la probabilité d'erreur associée à cette décision est inférieure à 5 % (il y a moins de 5 chances sur 100 pour que les deux caractères soient indépendants).

➤ Dans le cadre de **comparaisons de moyennes**, des tests statistiques de significativité (test-t) ont été utilisés pour déterminer si la différence de résultats observée entre deux ou plusieurs groupes de population (par exemple, les différences de score de satisfaction selon le fait d'avoir échanger avec les enseignants concernant les troubles de leur enfant) peut être considérée comme statistiquement significative ou bien due aux faibles effectifs considérés.

➤ Pour analyser **l'opinion des parents en fonction du lieu de scolarisation**, certaines variables du questionnaire Q1 ont été intégrées dans les fichiers par lieu de scolarisation (Q2 à Q6) afin de réaliser des comparaisons entre l'opinion sur le lieu de scolarisation et certaines caractéristiques des enfants, notamment l'âge au moment de l'enquête, le diagnostic posé, l'âge au moment du diagnostic, la satisfaction des parents sur le parcours de scolarisation de leur enfant... Cette fusion a été réalisée à partir de la variable IDENT, variable commune à tous les questionnaires (clé primaire).

➤ Afin d'effectuer l'**analyse du parcours scolaire** des enfants autistes ou TED, certaines variables, notamment celles du tableau A14 de Q1, ont été exploitées à l'aide du logiciel Excel®.

Le parcours scolaire de chaque enfant enquêté a été reconstitué à partir du tableau A14 du questionnaire Q1, en renseignant, âge par âge, le lieu de scolarisation des enfants. Ainsi pour un enfant âgé de 13 ans au moment de l'enquête, on a pu renseigner ses différents lieux de scolarisation entre 3 et 13 ans. Ce traitement statistique permet de dire que parmi les enfants âgés de 13 ans et plus, 38 % étaient non scolarisés à l'âge de 13 ans, 31 % étaient scolarisés en IME, 21 % au collège et 8 % en UPI.

➤ Selon les cas, les proportions exprimées ne se rapportent pas aux mêmes **unités statistiques**.

Lorsque la variable exploitée est issue du questionnaire Q1, la proportion exprimée peut concerner soit des enfants, soit des parents d'enfant autiste/TED (exemple : pourcentage d'enfants ayant été scolarisés en maternelle).

Dans la mesure où les parents ont été interrogés à propos des différents lieux de scolarisation fréquentés par leur enfant, il est parfois nécessaire de prendre en compte les réponses obtenues à chaque étape du parcours. Par exemple, le pourcentage d'enfants accompagnés par un AVS en école maternelle est obtenu en divisant le nombre total de réponses positives à cette question dans les différentes écoles maternelles fréquentées (questionnaires Q2) par le nombre total de questionnaires Q2 correspondant à une scolarisation en école maternelle (188). Un même enfant est compté autant de fois qu'il a fréquenté d'écoles maternelles différentes.

➤ Une **analyse des correspondances multiples** (ACM) puis une classification ascendante hiérarchique (CAH) ont été réalisées afin d'identifier des profils homogènes d'enfants autistes/TED au regard de leurs accompagnements actuels.

L'ACM est une méthode de réduction du nombre de variables pour permettre des représentations géométriques des variables et des individus. La réduction du nombre de variables ne se fait pas par une simple sélection de certaines d'entre elles, mais par la construction de nouvelles variables synthétiques (dénommées facteurs). Par exemple, si on considère les 158 individus de l'enquête et leurs réponses à 10 questions, ce tableau correspond géométriquement à un nuage de 1 580 points situés dans un espace à 10 dimensions. Un tel espace n'étant pas visualisable, l'ACM permet de déterminer un sous-espace de dimension réduite, « compréhensible » visuellement, sur lequel est projeté le nuage de points des individus et les variables qualitatives. Cette méthode est une extension de la statistique descriptive au cas multidimensionnel qui autorise une analyse simultanée de plusieurs variables qualitatives.

Les méthodes de classification ou de typologie ont pour but de regrouper les individus en un nombre restreint de classes homogènes. La classification ascendante hiérarchique (CAH) est une des méthodes de classification qui a pour objectif d'obtenir, à partir des facteurs issus de l'ACM, des classes d'individus les plus cohérentes possibles, en constituant soit les groupes les plus homogènes, soit, à l'inverse, les groupes se distinguant le plus les uns des autres.

Ces analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel SPAD®.

Les variables actives retenues pour l'ACM sont les différentes questions concernant l'accompagnement, les variables sociodémographiques étant projetées en variables illustratives sur les axes factoriels (elles ne participent pas à la construction de ces axes). Les variables dont la modalité « oui » représente moins de 10 % des réponses des enquêtés ont été exclues de l'analyse.

Variables actives

- en libéral
- A10S2. service de pédo-psychiatrie
- A10S5. IME
- A10S7. SESSAD
- A11S1. un psychiatre
- A11S2. un pédopsychiatre
- A11S3. un psychothérapeute
- A11S4. un orthophoniste
- A11S5. un psychomotricien
- A11S6. une équipe pluridisciplinaire
- A11S7. un éducateur
- A11S8. autres

Variables illustratives

- Age de l'enfant au moment de l'enquête par tranches d'âge (3 à 5 ans, 6 à 10 ans, 11 à 14 ans, 15 ans et plus)
- Scolarisation (est scolarisé actuellement, a été scolarisé mais ne l'est plus, n'a jamais été scolarisé)
- Suivi actuel par un enseignant référent
- Diagnostic posé

Le logiciel SPAD® utilise une procédure itérative de calcul (appelée méthode de « consolidation ») afin de déterminer les partitions de qualité optimale pour le critère d'homogénéité des classes. Plusieurs partitions sont proposées par la procédure automatique du logiciel SPAD®. La typologie présentée est celle qui paraissait avoir le plus de sens en termes d'analyse.

Seuls les résultats de la typologie sont commentés. Les modalités des variables caractéristiques de chaque groupe d'individus présentées sont les modalités les plus discriminantes. Ainsi, si la proportion d'individus ayant répondu à une modalité dans le groupe identifié par la CAH est significativement supérieure à la proportion d'individus ayant répondu à cette même modalité dans l'ensemble des enquêtés, cette modalité permet de distinguer le groupe.

➤ Afin d'analyser globalement les différentes variables recueillies à propos du déroulement de la scolarisation, il a été conçu une variable synthétique dite « score de satisfaction », qui a été croisée avec les autres variables de l'étude. Ce score a été calculé par la prise en compte des 14 variables suivantes :

B15. La coordination au sein de l'école entre les enseignants et les AVS/EVS vous semble-t-elle :

B16. La coordination entre l'école et les professionnels des services médico-sociaux vous semble-t-elle :

B18. Comment jugez-vous la qualité de l'accueil reçu par votre enfant au sein de l'école ?

B19. Avez-vous été amené à changer votre enfant de classe ou d'école suite à des difficultés rencontrées au cours de la scolarisation ?

B20S1. manque d'écoute de la part des enseignants

B20S2. manque de formation des enseignants

B20S3. manque de formation des AVS/EVS

B20S4. accompagnement insuffisant ou absent

B20S5. classes surchargées

B20S6. difficultés avec les autres élèves ou leurs parents

B20S7. pédagogie inadaptée aux besoins spécifiques de mon enfant

B20S8. locaux inadaptés

B20S9. vos propres difficultés à expliciter la situation de votre enfant

B20S10. autres

B15 à B18 :

Les réponses « très satisfaisantes » et « satisfaisantes » sont codées 1 ; « peu satisfaisante » et « pas satisfaisante » 0 ; « cela dépendait des années ou non concerné » ou non-réponse 0,5.

B19 à B20S10 :

Les réponses « oui » sont codées 0 (non satisfaits) ; les réponses « non » 1 et les non-réponses 0,5.

0 si non satisfait, non concerné, cela dépendait des années, ne sait pas ou réponse manquante et 1 si satisfait → score minimal (non satisfaction) = 0 ; le score optimal de satisfaction = 14 (a répondu être satisfait pour les 13 variables prises en compte dans le score).

Chapitre Trois : Caractéristiques des répondants et des enfants enquêtés

I. Les répondants.

A l'issue de cette enquête, l'opinion de 158 familles a été collectée.

Dans 85 % des cas, la personne qui a répondu à l'enquête est la mère du jeune. La plupart des répondants sont mariés (83 %), 5,8 % sont divorcés et 3,9 % en cours de séparation.

23 % des personnes interrogées sont âgées de 35 à 39 ans, 31 % de 40 à 44 ans, et 17 % de 45 à 49 ans.

La majorité des personnes répondantes ont obtenu un diplôme de l'enseignement supérieur (54 %), y compris techniques supérieures. Une personne sur quatre a bénéficié d'un enseignement technique ou professionnel court (CAP, BEP), et 12 % ont un niveau de diplôme équivalent au 2ème cycle d'enseignement général. Dans cet échantillon, les personnes avec un diplôme d'études supérieures sont sur représentées par rapport à la population générale du même âge. Selon les résultats du recensement de 2006, moins du quart des femmes âgées de 30 à 59 ans ont un diplôme de l'enseignement supérieur, cette proportion étant encore plus faible pour les hommes.

En ce qui concerne leur activité professionnelle, 39 % des parents répondants sont employés (de bureau, de commerce), 14 % sont instituteurs, assistants sociaux ou infirmiers, 10 % sont professeurs ou personnels de catégorie A de la fonction publique et 9 % sont ouvriers. Par ailleurs, 3,5 % déclarent être retraités et 1,7 % demandeurs d'emploi.

94 % des personnes interrogées ont déclaré avoir dû adapter leur activité professionnelle pour pouvoir s'occuper de leur enfant, ou faciliter sa scolarisation : 43 % des parents ont aménagé leurs horaires, 40 % ont diminué leur temps de travail, et 51 % ont cessé leur activité.

II. Les jeunes.

Nous avons recueilli des informations sur le parcours de scolarité de 158 enfants et adolescents des Pays de la Loire, âgés entre 3 et 20 ans (figure1).

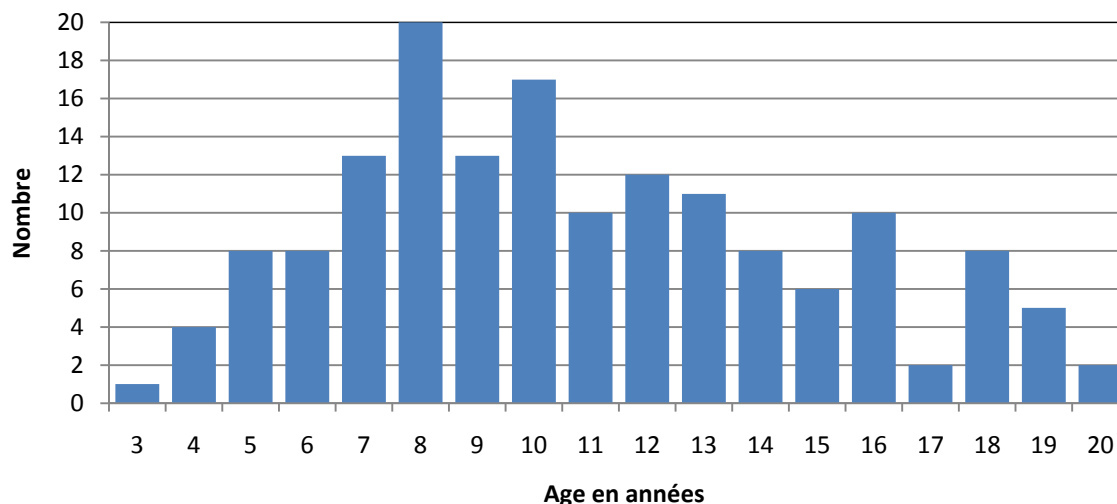


Figure 1 : Répartition de l'échantillon par âge au 31.12.2008.

Parmi les enfants enquêtés, 8 % sont âgés de trois à cinq ans. La moitié est âgée de six à dix ans, c'est-à-dire en âge d'être scolarisée à l'école élémentaire (du CP au CM2), 26 % ont entre onze et quatorze ans, et 21 % entre quinze et vingt ans (figure2).

Cette surreprésentation des 6-10 ans peut s'expliquer par le fait que cette période est celle pendant laquelle les enjeux en matière de scolarisation et d'orientation sont les plus importants, laissant supposer que les parents d'enfants de ces âges se sont sentis plus concernés par l'enquête.

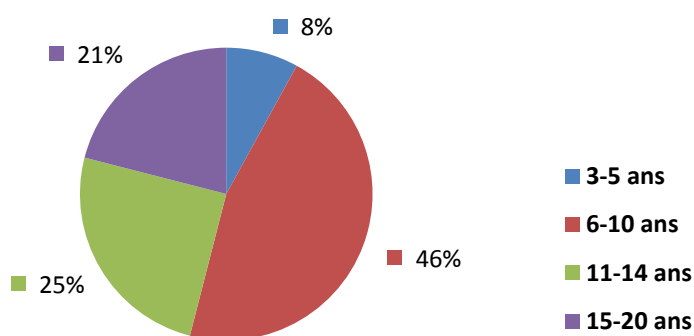


Figure 2 : Répartition de l'échantillon par classes d'âge au 31.12.2008.

Le sex-ratio est de 4,26 garçons pour 1 fille, ce qui correspond au sex-ratio classiquement retrouvé dans les troubles autistiques.

Les diagnostics des enfants ou adolescents dont on étudie le parcours scolaires ont été rapportés à la Classification Internationale des Maladies, 10^{ème} édition (1993). Les diagnostics énoncés selon la Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (CFTMEA-R) ont été ramenés à des équivalents CIM10 à partir d'un tableau de correspondance fourni par l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation¹⁸⁹.

Ce sont principalement des enfants souffrant de troubles autistiques (62 % sont autistes typiques, 16 % autistes atypiques, 9 % autistes Asperger). Comparé aux taux de diagnostics autres (autre TED, TED non spécifié, syndrome de Rett), et au vu des prévalences estimées de ces différents troubles, il apparaît que notre échantillon a un tropisme « autisme » fort (figure 3).

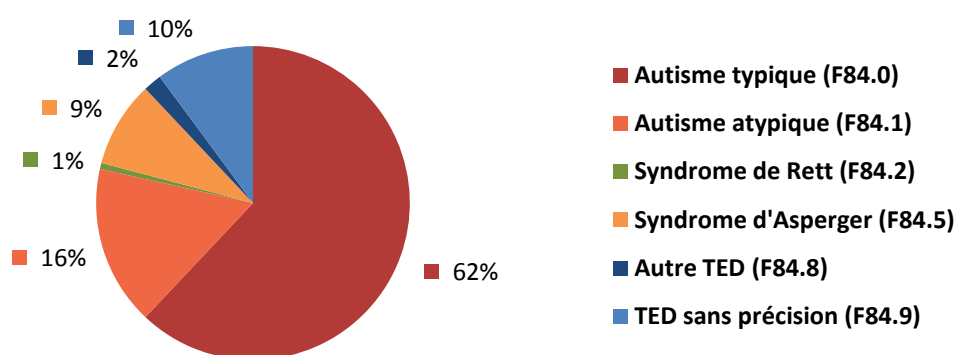


Figure 3 : Diagnostics des enfants enquêtés (CIM 10).

L'âge moyen au moment du diagnostic, déclaré par les parents, est de 6 ans.

Dans 47,5 % des cas, ce diagnostic est porté avant l'âge de 5 ans.

Il est porté par un psychiatre ou pédopsychiatre hospitalier dans 85 % des cas.

Dans 35,3% des cas, c'est l'école qui a alerté les parents sur les troubles. Une fois sur deux, elle oriente alors vers des professionnels de santé (soit dans 18,7% des cas, au total).

91,7% des jeunes sont reconnus handicapés par la Maison départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

¹⁸⁹ Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH). *Tableau de correspondance CFTMEA–Cim-10*. 2008. <http://www.atih.sante.fr/?id=0003500008FF>

La distribution géographique (figure 4) des familles ayant répondu à l'étude se caractérise par une sur-représentation de la Loire-Atlantique et de la Mayenne, au dépens des autres départements, eu égard à la répartition géographique au sein de la région (source INSEE 2007).

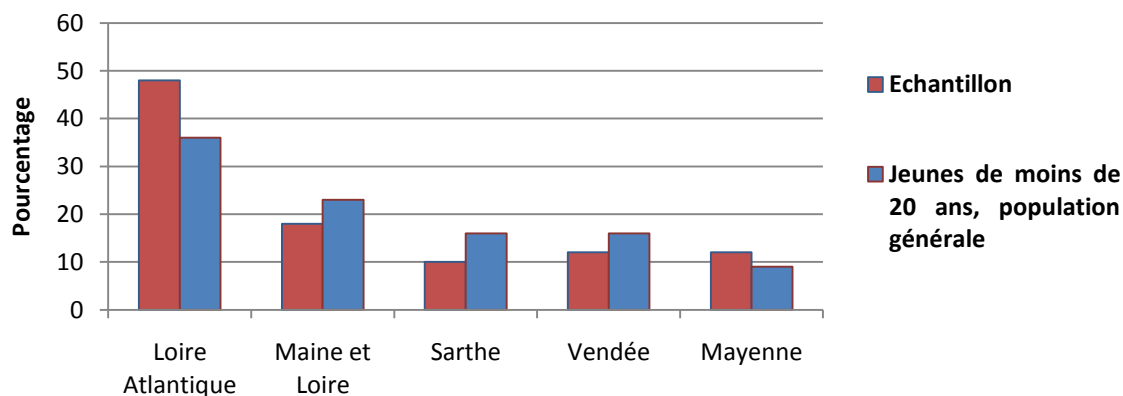


Figure 4: Répartition géographique de l'échantillon

Parmi les 158 enfants enquêtés, 61 étaient scolarisés en classe ordinaire au moment de l'enquête (école maternelle, élémentaire, collège ou lycée), quatorze étaient scolarisés en classe adaptée (onze en CLIS et trois en UPI), 52 en IME (figure 5).

31 jeunes n'étaient pas scolarisés au moment de l'enquête, soit parce qu'ils ne l'avaient jamais été (9 enfants), soit parce qu'ils avaient quitté l'école. Un jeune, âgé de 20 ans au moment de l'enquête, était sorti du système scolaire après avoir fini son apprentissage.

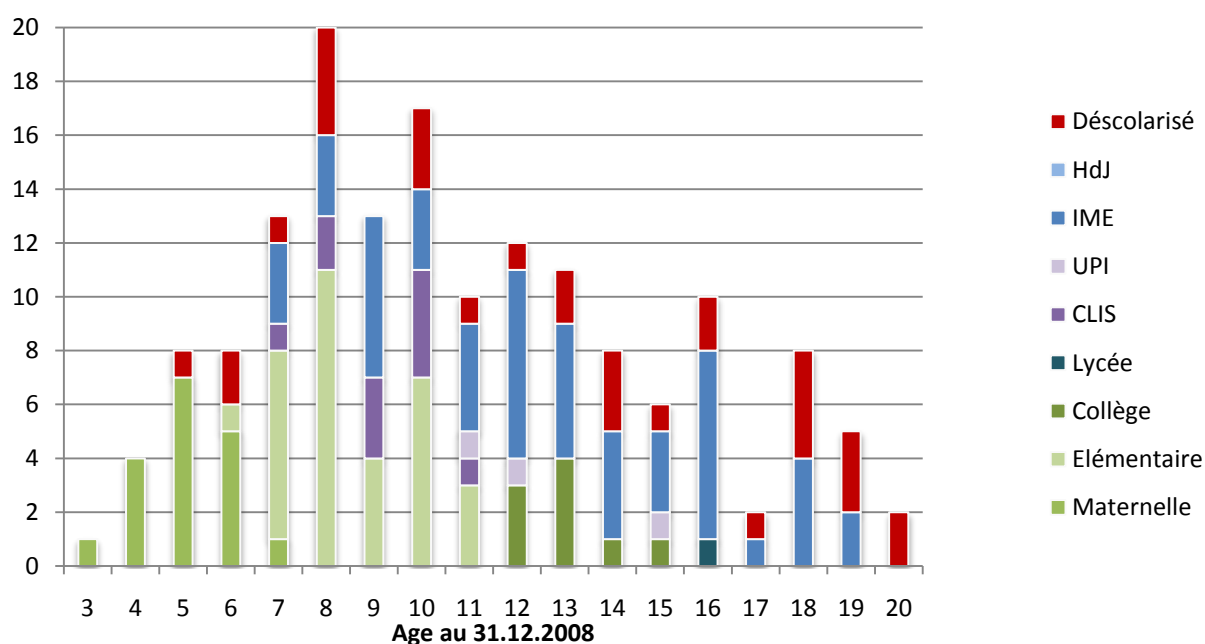


Figure 5 : Lieux de scolarisation des enfants de l'échantillon au moment de l'enquête.

La figure 5 dresse le tableau général des lieux de scolarisation fréquentés par les enfants autistes/TED au moment de l'enquête. La majorité d'entre eux fréquente l'école maternelle avant six ans, puis les parcours scolaires se différencient progressivement entre le milieu scolaire ordinaire, l'enseignement spécialisé, mais aussi la scolarisation dans les IME. Par ailleurs, dès l'âge de six ans, une proportion non négligeable d'enfants n'est déjà plus scolarisée.

Le portrait-type de la personne ayant répondu à cette enquête est donc :

- Une femme mariée,
- Agée de 35 à 50 ans,
- Ayant plutôt fait des études supérieures,
- Appartenant à une catégorie socioprofessionnelle élevée,
- Et ayant dû adapter (aménager ou réduire son temps de travail), ou cesser son activité professionnelle pour favoriser la scolarisation de l'enfant.

L'échantillon est composé de 158 jeunes de 3 à 20 ans :

- L'échantillon est plutôt jeune : 46% des enfants ont entre 6 et 10 ans, soit sont en âge d'être scolarisés à l'école élémentaire.
- Ce sont des enfants souffrant de troubles autistiques (62% sont autistes typiques, 16% autistes atypiques, 9% autistes Asperger).
- Ces enfants ont été diagnostiqués, en moyenne à 6 ans, mais avant 5 ans dans la moitié des cas. Dans la grande majorité des cas, le diagnostic a été porté par un pédopsychiatre hospitalier.
- Les troubles ont été repérés à l'école dans un tiers des cas. L'établissement scolaire a alors orienté les parents vers des professionnels dans la moitié des cas (soit 1/5 au total).
- Le sex ratio est de 4 garçons pour 1 fille, soit celui retrouvé dans l'autisme typique¹⁹⁰.
- 9 jeunes sont reconnus handicapés par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).
- Les jeunes habitent les 5 départements des Pays de la Loire, avec une légère surreprésentation de la Loire Atlantique et de la Mayenne.

¹⁹⁰ Eric FOMBONNE. *The epidemiology of autism: a review*. Psychological Medicine. 1999, 29(4) : 769 -786.

Chapitre Quatre :

Les parcours de scolarisation

Dans ce chapitre, nous présentons les résultats concernant les enfants de l'échantillon ayant bénéficié d'une scolarisation, soit 94 % de l'effectif total. Au moment de l'enquête, 79 % des enfants étaient encore scolarisés.

Le questionnaire a été conçu de manière à analyser non seulement la situation scolaire au moment de l'enquête, mais également l'ensemble du parcours de scolarité, dans les différents lieux où l'enseignement a été délivré. Plus on avance en âge, plus les effectifs étudiés sont faibles et leur signification statistique réduite. Par ailleurs, les différentes générations étudiées n'ont pas toutes bénéficié des mêmes conditions de scolarisation, en fonction de la diversité des solutions proposées dans le temps et selon les territoires. Cela explique notamment pourquoi les nouvelles mesures de suivi personnalisé (loi de 2005) ne concernent pas la totalité des enfants.

I. La scolarisation dans les classes ordinaires

1. L'école maternelle

a. Généralités

145 enfants (92 % de l'échantillon) ont été, ou sont encore, scolarisés en maternelle, deux jeunes sur trois fréquentant des écoles publiques, ce qui correspond au taux constaté dans l'académie de Nantes pour l'ensemble de la population scolaire¹⁹¹.

Dans 70 % des cas, la scolarisation en maternelle s'est faite au sein de la même école. Un tiers des enfants a changé d'école : dans 64 % des cas, ce changement était lié aux difficultés rencontrées dans l'établissement.

L'âge moyen d'entrée en maternelle est de trois ans.

65 % des enfants scolarisés en maternelle ont un diagnostic d'autisme typique, et 11 % souffrent d'un syndrome d'Asperger.

Pour la majorité des enfants, la scolarisation se fait à temps partiel : moins de 13 heures par semaine pour la moitié d'entre eux (5 % passent au maximum 3h par semaine en classe). Un quart des enfants connaît une scolarité à temps plein. Ce temps partiel répond aux besoins de prise en charge dans des centres spécialisés, à la fatigabilité de l'enfant, au temps d'Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS) trop restreint.

¹⁹¹ Ministère de l'Éducation Nationale, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. *Repères et références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche* – Edition Septembre 2009.

<http://www.education.gouv.fr/pid316/reperes-references-statistiques.html>

Pour cinq enfants, la scolarisation se fait conjointement à l'hôpital de jour.

Au niveau des soutiens et aides apportés, 47 % des enfants ont profité de l'aide d'une AVS, 15 % d'un Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile (SESSAD), 5 % de l'aide d'un Réseau d'Aide Spécialisée aux Elèves en Difficulté (RASED). Globalement, ces aides sont reconnues comme bénéfiques par les parents.

Un tiers des enfants a bénéficié d'un Projet Individuel d'Intégration Scolaire (PIIS) ou d'un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS). Dans la grande majorité des cas, les parents ont participé à son élaboration.

b. Orientation en fin de maternelle.

Les caractéristiques de l'orientation en fin de maternelle ont été analysées à partir des dossiers des 128 enfants âgés de plus de cinq ans ayant terminé leur cursus en maternelle.

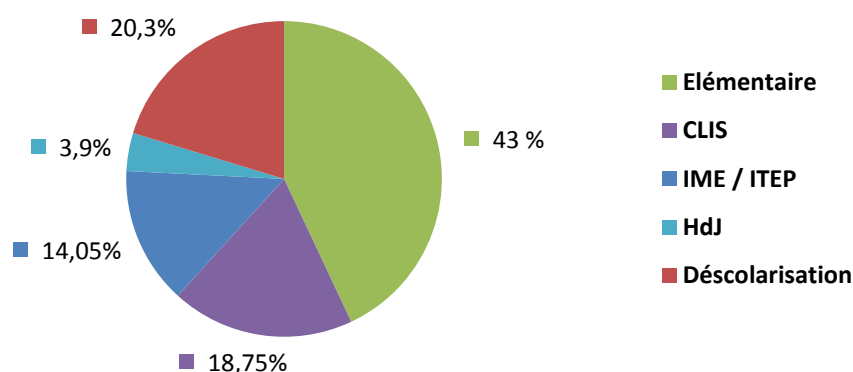


Figure 6 : Orientation en fin de maternelle.

43 % des enfants poursuivent leur scolarité en élémentaire (55 enfants).

Un peu moins de la moitié des enfants ayant terminé leur cursus en maternelle ont poursuivi leur scolarité en élémentaire (43 %). Parmi ces enfants, 56 % ont fini leur maternelle en trois ans, 35 % en quatre ans et 3,6 % en cinq ans.

Parmi les enfants admis en CP, 58 % étaient autistes dits typiques, et 27 % autistes Asperger. Les autistes Asperger ont tous été admis en CP, dès l'âge de six ans. Au total, ils représentent 42 % des enfants autistes et TED atteignant le CP sans retard d'âge.

19 % sont orientés vers l'enseignement adapté

Près de 19 % des enfants ont été admis en fin d'école maternelle dans l'enseignement adapté, en Classe pour l'Inclusion Scolaire (CLIS)¹⁹². Parmi eux, 17 % sont restés trois ans en maternelle. 46 % y sont restés quatre ans et 29 % cinq ans.

Leur âge moyen d'entrée en CLIS, après la maternelle, est de sept ans et demi. La prolongation de la scolarisation en maternelle peut s'expliquer par l'absence de CLIS, le manque de place en CLIS ou la nécessité de se donner un temps supplémentaire pour proposer l'orientation la mieux adaptée.

¹⁹² cf CLIS, page 216.

Pour 75 % des jeunes entrant en CLIS après la maternelle, le diagnostic porté est celui d'autisme typique.

13 % sont orientés vers un établissement médico-social¹⁹³.

15 enfants de maternelle ont intégré un IME et deux un Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique (ITEP).

Les enfants sont pris en charge scolairement en IME en moyenne vers 6,2 ans, après un cursus en maternelle de trois ans (47 %) ou quatre ans (40 %). L'orientation en IME s'effectue dès la fin de la maternelle pour ces enfants auxquels on ne peut proposer ni scolarisation ordinaire ni scolarisation adaptée du fait de leurs troubles.

La situation est similaire pour l'orientation en ITEP.

Cinq enfants sont scolarisés dans les Hôpitaux de Jour (HdJ).

La prise en charge en HdJ intervient tôt, vers cinq ans en moyenne, et après une scolarisation courte, de deux ans en moyenne.

Enfin, un enfant est scolarisé à la fois en ITEP et en HdJ.

Près de 80 % des enfants orientés vers ces structures médico-sociales et sanitaires souffraient d'autisme typique. Il n'y avait aucun enfant souffrant d'un syndrome d'Asperger.

20 % des jeunes non immédiatement scolarisés

A l'issue de la maternelle, un enfant sur cinq a arrêté sa scolarité, mais, pour certains, seulement de manière temporaire.

La moitié d'entre eux ne sont pas rescolarisés. L'autre moitié ont arrêté leur scolarité pendant au moins un an, avant de reprendre une scolarité, majoritairement en IME (86 %), ou en CLIS (14 %).

¹⁹³ cf Institut médico-éducatif et institut thérapeutique éducatif et pédagogique, page 222

La très grande majorité des enfants souffrant d'autisme ou de TED est scolarisée à l'école maternelle (91,8% de l'échantillon).

Néanmoins, un aménagement de la scolarisation est dès lors nécessaire puisque seul un quart des enfants suit une scolarité à temps plein. Les autres bénéficient d'un temps partiel (moins d'un mi-temps pour la moitié, moins de 3h hebdomadaires pour 5% d'entre eux).

D'autre part, ils bénéficient d'aides à la scolarisation tel le soutien d'une Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS) dans la moitié des cas. Dans une moindre mesure, interviennent le Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD, 15%) et le Réseau d'Aide Spécialisée aux Enfants en Difficulté (RASED, 5%).

Enfin, un tiers des écoliers bénéficie d'un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS).

Dans 43% des cas, la scolarisation peut se poursuivre en élémentaire, ce qui est faible au regard de la population générale où 99,1% des jeunes passent en CP. Déjà, une partie des enfants autistes est orientée vers l'enseignement spécialisé en milieu ordinaire (18,75% contre 0,6 à 0,89% de la population générale¹⁹⁴) ou le secteur sanitaire ou médico-éducatif (17,95%). Enfin, 20,3% des jeunes sont déscolarisés, la moitié d'entre eux temporairement, avant de reprendre plus tard une scolarité, l'autre moitié définitivement. Lorsqu'elle advient, la déscolarisation se fait tôt (50% ne sont restés que 2 ans à l'école).

Lorsque les enfants poursuivent en élémentaire ou en IME, la scolarisation en maternelle a tendance à être plus courte que lorsqu'ils intègrent une CLIS.

Les situations cliniques amenant à une telle orientation sont peut-être moins tranchées (enfants « limites », entre le milieu ordinaire et l'IME...) nécessitant une plus longue observation en maternelle, ou alors, la nécessité d'attendre une orientation ou une place en CLIS pousse à prolonger d'une année au moins le cursus en maternelle.

Le diagnostic a aussi son influence. On note que tous les autistes Asperger passent en CP et que les autistes typiques sont majoritaires en CLIS, en IME ou lorsqu'advient une déscolarisation. Cela illustre l'importance de la clinique, de la nature et de la profondeur des troubles lorsque que l'on parle de scolarisation chez les enfants autistes.

¹⁹⁴ **Ministère de l'Éducation Nationale, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche.** *Repères et références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche* – Édition Septembre 2009.
<http://www.education.gouv.fr/pid316/reperes-references-statistiques.html>

2. L'école élémentaire

a. Généralités

54 enfants ont été, ou sont encore scolarisés en élémentaire (soit 34,2% de l'échantillon et 54/145 soit 37,2% des enfants de 6 ans et plus).

2/3 des écoles fréquentées sont publiques (ce qui correspond à la répartition de la population générale dans les écoles élémentaires de l'académie de Nantes : 64,8% des écoliers fréquentent des écoles élémentaires publiques).

Dans 73 % des cas, la scolarisation s'est faite au sein de la même école. Quant il y a eu changement, c'est dans 50% des cas lié à des difficultés rencontrées dans l'établissement.

L'âge moyen d'entrée à l'école élémentaire est de 6,5 ans.

La scolarisation en maternelle est fréquemment prolongée pour les enfants autistes : 65,5% des enfants entrent en CP à 6 ans, 25,5% à 7 ans et 9% à 8 ans. Dans la population générale des écoliers, en France, 98,2% des enfants de 6 ans sont en CP, 1,4% encore en maternelle. 0,4% sont en classe adaptée¹⁹⁵.

Pour la majorité des enfants, la scolarisation s'effectue à temps plein. Le pourcentage tend à augmenter avec le niveau scolaire : de 63 % de temps plein en CP jusqu'à 84 % en CM2. En fait, trois facteurs peuvent expliquer ce constat : la réorientation des enfants les plus en difficulté avant la fin du cursus, une proposition d'augmentation du temps de scolarisation pour ceux qui peuvent en profiter, et peut-être moins de soins sur les temps scolaires.

23 enfants sur 54 ont terminé leur scolarisation en école élémentaire.

Parmi eux, 10 ont connu un redoublement (43,5%). 1 a redoublé 2 fois.

Dans 40% des cas, ce redoublement est proposé en CP.

Au niveau des soutiens et aides proposées à l'enfant : 64% bénéficient de l'aide d'une Auxiliaire de Vie Scolaire, 15% d'un SESSAD, 7% d'un RASED. Globalement, ces aides sont reconnues comme bénéfiques par les parents.

La situation de 60% des écoliers était pensée dans le cadre d'un PIIS ou d'un PPS. Dans 92% des cas, les parents déclarent avoir participé à l'élaboration de ce projet.

¹⁹⁵ **Ministère de l'Éducation Nationale, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche.** *Repères et références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche* – Edition Septembre 2009.
<http://www.education.gouv.fr/pid316/reperes-references-statistiques.html>.

b. L'orientation à la fin de l'école élémentaire

23 enfants ont terminé leurs cursus à l'école élémentaire :

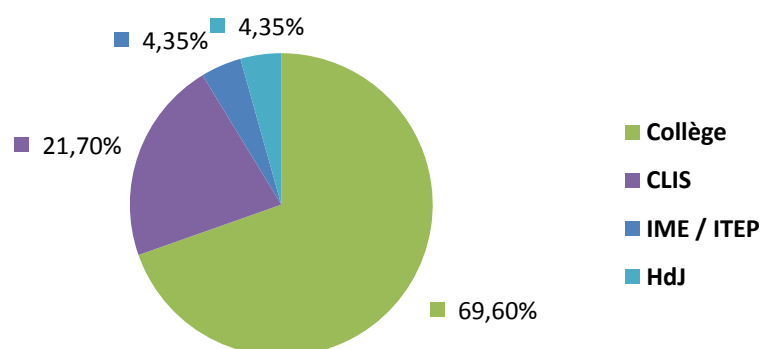


Figure 7 : orientation à la fin de l'école élémentaire

- 16 enfants poursuivent leurs études au collège (69,6%).

Les jeunes qui sont scolarisés ensuite au collège ont pour la moitié d'entre eux connu un cursus sans redoublement du CP au CM2. L'autre moitié a redoublé une fois.

56,25 % de ces jeunes souffrent d'un syndrome d'Asperger. 100% des autistes Asperger de 11 ans ou plus ont été scolarisés au collège.

40 % sont autistes typiques.

- 5 sont orientés vers l'enseignement spécialisé en milieu ordinaire (21,7%).

La décision de cette orientation se fait après le CP pour 3 enfants, après le CE1 pour un autre (qui avait redoublé le CP) et en fin de CE2 pour le dernier.

Ces enfants ont entre 7 et 10 ans.

Ils sont diagnostiqués autistes typiques ou atypiques.

- 2 écoliers sont orientés vers les établissements médico-éducatif ou sanitaire (8,7%).

1 enfant a été orienté en IME après un cursus de 6 ans en élémentaire (redoublement en CM2). Il est à noter que la scolarisation était très partielle (inférieure à 3h par semaine), et adjointe à une prise en charge en HdJ.

Le diagnostic est celui d'un autisme typique.

L'autre enfant a arrêté sa scolarité en élémentaire en fin de CP, et n'a conservé qu'une scolarité en HdJ. La scolarisation est là aussi partielle (de 3 à 13h par semaine).

Le diagnostic est celui d'un autisme typique.

37,2% des enfants de 6 ans et plus de notre échantillon connaît ou a connu une scolarisation en école élémentaire, ce qui est faible au regard de la population générale (99,1% des enfants de la population générale entrent en CP).

De plus, l'entrée en CP des enfants souffrant de TED ou d'autisme est souvent retardée, car seuls 65,5% y entrent à 6 ans (soit 24,4% des enfants de 6 ans et plus de l'échantillon, contre 98,2% de la population générale). 25% y entrent à 7 ans.

Quand la scolarisation est possible, elle l'est majoritairement à temps plein (de 63% en CP à 84% en CM2), et dans plus de la moitié des cas, elle s'effectue sans redoublement.

L'autre moitié des enfants a connu au moins un redoublement au cours de son cursus en élémentaire. Le plus souvent (40% des cas), il intervient en CP.

Le recours aux aides s'appuie surtout sur les AVS : 64% des écoliers bénéficient de cet appui (ce qui correspond au taux national, pour les enfants souffrant de troubles psychiques et scolarisés dans le 1^{er} degré¹⁹⁶). Le SESSAD et le RASED sont nettement moins sollicités (respectivement 15 et 7% des enfants en bénéficient).

Un PPS est réalisé dans 60% des cas.

Après l'élémentaire :

- 70% des jeunes vont au collège.
- 20% sont orientés en CLIS, mais dans ce cas, il n'ont pas atteint ou terminé le troisième cycle d'enseignement primaire (dit cycle des approfondissements). 60% d'entre eux sont orientés dès le CP.
- 10% entrent en IME, ou suivent une scolarité en HdJ. La scolarisation en élémentaire n'est que (très) partielle, ce qui traduit certainement des difficultés importantes, ayant plus tard justifié l'orientation.
- Aucun n'enfant n'est déscolarisé.

3. Le collège

a. Généralités

17 enfants ont été, ou sont encore, scolarisés au collège (soit 11% de l'échantillon total, et 23% des enfants de 11 ans et plus).

16 dans la poursuite de leur cursus « ordinaire » (94%), après une scolarisation en CM2, et 1 après une scolarisation en CLIS.

La moitié des établissements fréquentés sont publics (58,8% dans l'académie de Nantes, pour la population générale).

29,4% des jeunes ont été amenés à changer de classe ou d'établissement suite à des difficultés rencontrées au collège. 1 jeune en a même changé 4 fois suite à des renvois. Les raisons princi-

¹⁹⁶ **Ministère de l'Éducation Nationale, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. Repères et références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche** – Edition Septembre 2009.
<http://www.education.gouv.fr/pid316/reperes-references-statistiques.html>

pablement invoquées sont : le *manque de formation des enseignants* (86,7%), un *accompagnement insuffisant* (66,7%), des *difficultés avec les autres élèves ou leurs parents* (66,7%), une *pédagogie inadaptée* (60%). 40% des parents reconnaissent avoir eu des *difficultés à expliciter la situation de leur enfant* auprès des professionnels scolaires.

L'âge moyen d'entrée au collège est de 11 ans et demi.

47% des enfants entrent en 6^{ème} à 11 ans, sans aucun retard, contre 85% dans la population générale. Parmi eux, il y a une proportion égale d'autistes et d'autistes Asperger.

41% y entrent à 12 ans et 12% à 13 ans (contre respectivement 5% et 0,6% dans la population générale).

53% des collégiens sont diagnostiqués autistes Asperger. 44,4% d'entre eux intègrent le collège à 11 ans.

71% des enfants sont scolarisés à temps-plein, 18 % au moins à mi-temps, 12% moins de 13h par semaine.

Au moment de l'enquête, seul un enfant a doublé une classe (sa 5^{ème}).

1/3 des collégiens bénéficie de l'aide d'une AVS, 5,5% de l'aide d'un SESSAD, aides reconnues comme profitables par plus de 8 parents sur 10.

Au total 2/3 des collégiens ne bénéficient d'aucune aide à la scolarisation. Certaines familles invoquent pour expliquer cette situation une mise en place des AVS postérieure à la scolarisation au collège, la crainte d'une stigmatisation...

29,4% des collégiens ont vu leur scolarité pensée dans le cadre d'un PPS (de mise en place récente).

b. L'orientation à la fin du collège

9 adolescents sont encore scolarisés au collège au 31 Décembre 2008.

Parmi les 8 enfants ayant terminé leurs études au collège :

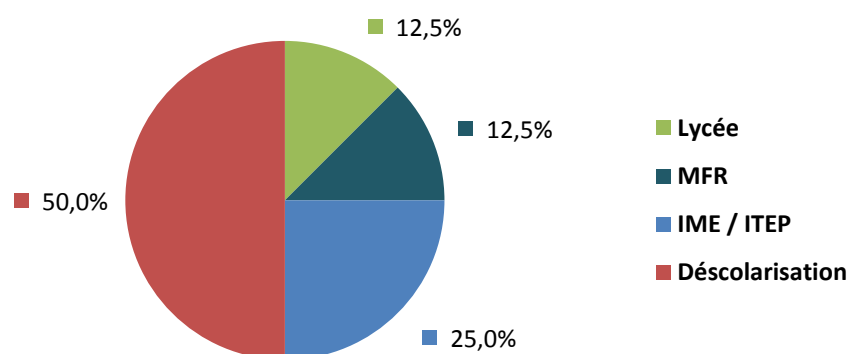


Figure 8 : Orientation en fin de collège

- 1 a intégré un lycée professionnel (12,5%).

Il est actuellement en 1^{ère} professionnelle. Il prépare un BEP.

Il n'a jamais redoublé.

Pendant le collège, il suivait des cours particuliers le soir, en soutien de sa scolarité. Il n'avait aucune autre aide pédagogique (AVS, SESSAD, RASED). Aucun PPS n'avait été mis en place.

A cette époque, le diagnostic n'avait pas été posé : Le jeune aurait vu une cinquantaine de médecins, qui jamais n'auraient évoqué ce diagnostic. Le diagnostic d'autisme typique de haut niveau a été posé à l'âge de 15 ans par le CRERA¹⁹⁷.

- 1 est entré en Maison Familiale Rurale (MFR) en vue d'un apprentissage (12,5%).

Il avait alors 16 ans. Il a redoublé une fois, en primaire, en CE2. Comme soutien pendant le collège, il voyait un enseignant spécialisé dépendant du diocèse et bénéficiait d'une aide aux devoirs. Aucun PPS n'a été mis en place.

Le diagnostic de syndrome d'Asperger avait été posé à 12 ans.

- 2 sont entrés en IME (25%) et y ont poursuivi leur scolarité.

Les 2 enfants orientés en IME l'ont été avant la fin du collège.

Le premier y est entré à 14 ans, suite à sa 6^{ème}. Il avait redoublé une classe en maternelle, puis le CP. Cet enfant bénéficiait d'un PPS au collège, auquel les parents ont participé. Atteint de surdité (ce qui a retardé le diagnostic d'autisme typique, posé seulement à 12 ans), il a intégré un institut spécialisé pour enfants sourds.

Le deuxième y est entré à 15 ans, après sa 4^{ème}. Il avait redoublé sa 5^{ème}. La scolarité au collège était décrite comme difficile. Ces difficultés, imputées à un manque d'écoute et de formation des enseignants, ainsi qu'à une pédagogie inadaptée aux besoins de l'enfant, ont poussé les parents à le changer de collège au moment du redoublement.

Ce jeune n'a bénéficié d'aucune aide spécifique, hormis un soutien du CASA, Centre d'Accueil pour la Santé des Adolescents.

Le diagnostic de syndrome d'Asperger a été posé à 19 ans, au CRERA de Saint Herblain.

- 4 ont été déscolarisés (50%).

Parmi eux, 2 ont quitté le collège en fin de 6^{ème}. L'un a alors été scolarisé à domicile, l'autre a intégré un IME mais la scolarité n'y été reprise que 4 ans plus tard. Tous deux étaient accompagnés par une AVSI et bénéficiaient d'un PPS. Les autres non.

2 adolescents ont été déscolarisés après avoir terminé leur cursus.

¹⁹⁷ Une telle configuration clinique appelle trois remarques : il s'agit d'un tableau complexe d'autisme léger et aux capacités cognitives préservées, à l'origine de difficultés chroniques d'intégration sociale et de particularités, jamais élucidées, dans les modalités d'apprentissage. Le diagnostic, dans de tels cas, est facilité par la démarche standardisée, laquelle ne se développe que depuis trois ans dans la région. Enfin, les changements survenus dans la conception de l'autisme (vision neuro-développementale élargie) aident à comprendre que ce diagnostic n'ait pas été jusqu'alors évoqué.

Le premier s'était vu proposer un passage en 2nde technique, mais il semblerait qu'un manque de communication et d'explication autour de cette orientation ait provoqué un grand désarroi chez ce jeune, qui a décompensé sur un mode dépressif et n'a pu poursuivre ses études.

Le deuxième s'est fait renvoyer du collège alors qu'il était scolarisé en 3^{ème}. Sa scolarité fut assez chaotique (renvoi de 4 établissements), et se faisait à temps partiel (moins de 13h par semaine). A noter qu'après 2 ans au collège, il a été scolarisé un an en ITEP. Puis a repris une scolarité dans un collège, avant d'être déscolarisé.

Parmi ces 4 jeunes, 3 sont diagnostiqués Asperger, le dernier, autiste atypique. La moitié était scolarisée à temps plein.

23% des enfants de 11 ans et plus de l'échantillon connaît ou a connu une scolarisation au collège, dans la poursuite de sa scolarisation en CM2, à une exception près (1 jeune est passé en 6^{ème}, après une scolarisation en CLIS).

Les enfants autistes de notre échantillon sont nettement plus sujets au redoublement que les autres écoliers, et ne parviennent en 6^{ème} à 11 ans que dans la moitié des cas (contre 85% dans la population générale¹⁹⁸).

Quand ils y parviennent, la scolarisation se fait 7 fois sur 10 à temps plein, ce qui laisserait supposer que la scolarisation se déroule sans trop d'encombres.

Le recours aux aides à la scolarisation semble peu répandu : seuls 1/3 bénéficient d'une AVS et 5,5% du soutien du SESSAD, soit deux fois moins qu'en élémentaire.

De même seul 1 enfant sur 3 bénéficie d'un PPS.

C'est étonnant alors même que la période de l'adolescence est à fort risque de turbulences pour tout enfant, a fortiori lorsqu'il souffre de troubles psychiques, il y a très peu de redoublements au collège (1 seul dans notre échantillon). L'avenir des collégiens est cependant variable : déscolarisation pour la moitié d'entre eux, poursuite en IME pour un quart, ou accession au deuxième cycle du 2nd degré pour les autres.

Là encore, il faut souligner l'importance de la clinique : tous les autistes Asperger ont été scolarisés au collège, et ils représentent plus de la moitié des enfants souffrant d'autisme ou de TED ayant eu cette possibilité.

Les adolescents qui poursuivent leur scolarité en milieu ordinaire sont diagnostiqués autistes de haut niveau, ou autistes Asperger. Néanmoins, un tel diagnostic ne donne pas l'assurance de poursuivre sa scolarité car 75% des jeunes déscolarisés à la fin du collège sont diagnostiqués Asperger. On voit donc qu'un bon niveau intellectuel ne suffit pas à garantir le maintien d'une scolarisation. D'autres troubles, inhérents à l'autisme (troubles de la relation, de la communication, etc.), vont l'entraver. 66,7% ont par exemple eu des *difficultés avec les autres élèves ou leurs parents*, ce qui a parfois provoqué, entre autres causes, un changement d'établissement scolaire (29,4% des jeunes sont concernés).

¹⁹⁸ **Ministère de l'Éducation Nationale, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. Repères et références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche** – Édition Septembre 2009.
<http://www.education.gouv.fr/pid316/reperes-references-statistiques.html>

4. Le lycée

Seul un jeune homme est scolarisé en lycée professionnel privé.

Actuellement en 1^{ère}, il prépare un BEP. Scolarisé à temps plein, il ne bénéficie ni d'une AVSI, ni d'un PPS.

Diagnostiqué tard, à 15 ans, autiste de haut niveau, son suivi actuel est assuré par un(e) psychologue et un(e) psychomotricien(ne) libéraux. Cela constitue une véritable aide d'après les parents.

5. L'enseignement supérieur

Aucun enfant de notre échantillon n'a atteint ce niveau d'études.

II. La scolarisation en CLIS et en UPI.

1. La scolarisation en CLIS (Classe pour l'inclusion scolaire).

Créées en 1991 par la circulaire n°91-304 du 18 Novembre¹⁹⁹, les Classes d'Intégration Scolaire ont pour vocation d'accueillir des élèves handicapés dans des écoles ordinaires afin de leur permettre de suivre totalement ou partiellement un cursus scolaire ordinaire.

Elles reprennent le projet qui avait été à l'origine de la création des classes de perfectionnement par la loi de 1909²⁰⁰. La circulaire de 1991 a été abrogée par la circulaire n°2002-113 du 30 Avril 2002²⁰¹, elle-même abrogée en Juillet 2009 par la circulaire n°2009-087²⁰². C'est cette dernière qui, tout en conservant l'acronyme CLIS en change l'appellation, créant ainsi les Classes pour l'Inclusion Scolaire.

Chaque classe reçoit au maximum 12 enfants.

Il existe quatre types de CLIS, différenciés en fonction du handicap des enfants accueillis :

- CLIS 1 : troubles importants des fonctions cognitives.
- CLIS 2 : déficience auditive grave ou une surdité.
- CLIS 3 : déficience visuelle grave ou une cécité.
- CLIS 4 : une déficience motrice.

La décision de l'orientation en CLIS appartenait jusqu'à fin 2005 à deux commissions de l'Education Nationale : la Commission de Circonscription de l'enseignement Préélémentaire et Élémentaire (CCPE) et la Commission de Circonscription du Second Degré (CCSD). Désormais, cette orientation dépend de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), issue de la MDPH.

¹⁹⁹ **Circulaire n° 91-304 du 18 novembre 1991** : *Scolarisation des enfants handicapés à l'école primaire - Classes d'intégration scolaire (CLIS)*. B.O. n° 3 du 16 janvier 1992

²⁰⁰ **Loi du 15 avril 1909** relative à la création de Classes de Perfectionnement annexées aux écoles élémentaires publiques et d'Écoles autonomes de Perfectionnement pour les Enfants arriérés.

²⁰¹ **Circulaire n° 2002-113 du 30 Avril 2002** portant sur les dispositifs de l'adaptation et de l'intégration scolaires dans le premier degré. B.O.E.N. n° 19 du 9 mai 2002

²⁰² **Circulaire n° 2009-087 du 17 juillet 2009** : *Scolarisation des élèves handicapés à l'école primaire - actualisation de l'organisation des classes pour l'inclusion scolaire (CLIS)*. B.O. n° 31 du 27 août 2009

a. Dans notre étude :

34 enfants ont été, ou sont encore, scolarisés en CLIS (21,5% de l'échantillon total et 23,4% des enfants de plus de 6 ans) : 24 orientés dès la maternelle (71%), et 5 après une scolarisation en élémentaire (15%), 2 après une scolarisation en HDJ (6%), 1 après 3 ans en ITEP (3%). Enfin 2 ont connu avant l'entrée en CLIS une période de déscolarisation (6%). Ces enfants étaient pris en charge en IME et dans un EMP, sans temps scolaire.

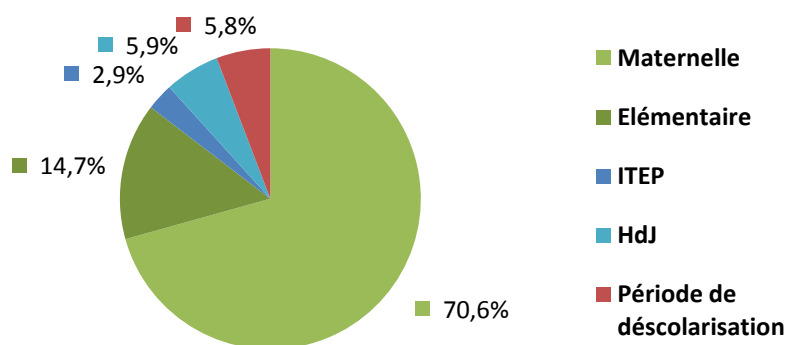


Figure 9 : Classe fréquentée avant l'orientation en CLIS

Sur le plan diagnostique : 25 enfants sont autistes dits typiques (73,5%), 1 souffre d'un syndrome d'Asperger (3%).

60% des établissements fréquentés sont publics. Dans 80% des cas, il n'y pas eu de changement d'établissement au cours du cursus.

L'âge moyen d'entrée en CLIS, après la maternelle est de 7 ans et 9 mois. 50% y entrent à 7 ans et 33,3% à 8 ans. Quand l'orientation intervient plus tard, la moyenne d'âge à l'entrée est de 9 ans.

47% des enfants sont scolarisés à temps-plein, 29,4% de 13 à 26 heures par semaine.

69,2% des jeunes bénéficient de l'aide d'une AVS, 35,9% de l'aide d'un SESSAD, 5,1% du soutien du RASED. 95% des parents estiment ces aides profitables.

Un PPS a été établi pour 73,7% des enfants.

b. L'orientation après la CLIS

22 écoliers ont terminé leur cursus en CLIS :

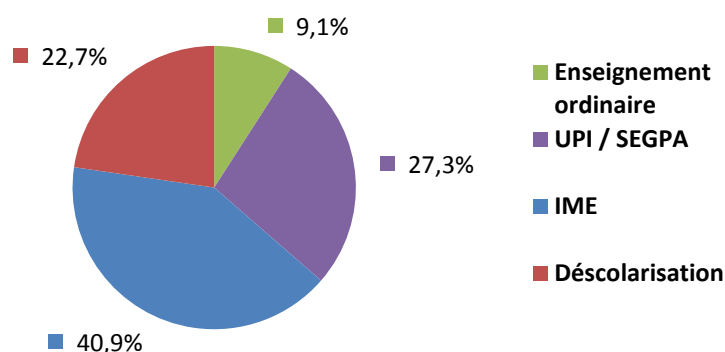


Figure 10 : Orientation en fin de CLIS

- 2 ont repris un cursus « ordinaire » (9%): 1 en CM2 et 1 en 6^{ème}.

Le premier jeune est passé en CM2 après 2 ans en CLIS. Il a été ensuite orienté vers une UPI. Le diagnostic porté était celui d'autisme atypique.

L'autre jeune est actuellement scolarisé en 6^{ème} après 6 ans en CLIS. Il a 13 ans, et est diagnostiqué autiste.

- 6 ont poursuivi dans l'enseignement spécialisé ou adapté (27%) : 5 en Unité Pédagogique d'Intégration, et 1 en Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté (SEGPA).

Cette orientation est proposée en moyenne après 4 ans en CLIS. Les jeunes ont alors 12 ans en moyenne. 83,3% sont scolarisés à temps plein.

Les 5 jeunes orientés vers l'UPI sont autistes typiques. L'adolescent qui entre en SEGPA souffre de TED.

- 9 ont intégré un IME où ils ont poursuivi leur scolarisation (41%).

Cette orientation intervient en moyenne après 2,5 ans en CLIS. En moyenne, les jeunes ont 11 ans. 44,4% sont scolarisés en temps plein, 22,2% au moins 13h par semaine.

78% des jeunes sont autistes typiques, 11 % Asperger.

- 5 ont été déscolarisés (23%).

En moyenne, ces jeunes ont 10,5 ans. 40% sont scolarisés temps plein, 40% au moins 13h. 80% sont autistes typiques.

60% ont été déscolarisés après 2 ans en CLIS.

60% ont été de nouveau scolarisés, après au moins un an de déscolarisation. Tous l'ont été en IME.

La CLIS est un lieu de scolarisation fréquent pour les jeunes autistes puisqu'un quart des jeunes de 6 ans et plus de l'échantillon sont ou ont été scolarisés dans une telle classe.

Ils le sont très majoritairement après une scolarisation en maternelle (71%), ou en élémentaire (15%), et en moyenne, l'âge à l'entrée est de 7 ans et 9 mois. Autrement dit, ce sont des enfants qui ont connu une scolarisation prolongée en maternelle ou courte en élémentaire (orientation rapide si la scolarisation en élémentaire s'avère trop difficile).

De nombreux aménagements sont prévus pour favoriser la scolarité : aménagements des horaires pour la moitié des écoliers, AVS pour 7 enfants sur 10, SESSAD pour 1/3 des jeunes, PPS dans ¾ des cas.

Par rapport à une scolarisation en milieu ordinaire, il y a plus de scolarisation à temps partiel, plus souvent recours au SESSAD, et un peu plus souvent de PPS. Cela paraît cohérent, dans un parcours de scolarité adaptée.

Après leur passage en CLIS, 40% des enfants sont orientés en IME, ¼ poursuivent en UPI (ou SEGPA), 1/5 sont déscolarisés. A la marge, un petit nombre reprend une scolarité ordinaire. Cela laisse supposer que la décision d'orientation se fait à bon escient, les difficultés repérées en maternelle préjugant des difficultés à venir.

2. La scolarisation en UPI

Les UPI sont des structures pédagogiques d'appui à l'intégration scolaire des adolescents handicapés dans l'enseignement secondaire. Elles sont implantées actuellement surtout dans les collèges, mais elles peuvent également l'être dans les lycées.

Elles ont été instaurées par la circulaire n° 95-125 du 17 mai 1995²⁰³, actuellement abrogée, et désormais réglementées par la circulaire n° 2001-035 du 21 février 2001²⁰⁴.

A la rentrée 2009, il existe 59 UPI destinés à accueillir les enfants en situation de handicap mental, dans l'académie de Nantes : 13 en Loire Atlantique, 10 dans le Maine et Loire, 10 en Mayenne, 18 dans la Sarthe, 8 en Vendée²⁰⁵.

Les UPI sont destinées aux pré-adolescents et adolescents, de 11 à 16 ans.

Elles accueillent au maximum 10 jeunes.

L'orientation en UPI dépend de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH).

²⁰³ **Circulaire n° 95-125 du 17 mai 1995** : *Mise en place de dispositifs permettant des regroupements pédagogiques d'adolescents présentant un handicap mental : les UPI*. B.O. n° 21 - 25 mai 1995

²⁰⁴ **Circulaire n° 2001-035 du 21 février 2001** : *Scolarisation des élèves handicapés dans les établissements du second degré et développement des unités pédagogiques d'intégration (UPI)*. B.O.E.N. n° 9 du 1er mars 2001

²⁰⁵ **Site le l'Académie de Nantes** (ministère de l'Education Nationale) : <http://www.ac-nantes.fr>

a. Résultats de l'étude

6 jeunes, aujourd'hui âgés de 11 à 18 ans, ont été, ou sont encore scolarisés en UPI (4% de l'échantillon et 8% des adolescents de 11 ans et plus).

Tous l'ont été après une scolarisation en CLIS (à la nuance près, qu'un a été scolarisé en CM2 après la CLIS, puis orienté en UPI).

100% des établissements sont publics, et aucun adolescent n'en a changé durant son cursus.

L'âge moyen d'entrée est de 12 ans.

2/3 des jeunes sont scolarisés à temps plein.

La moitié bénéficie du soutien d'une AVS, une moitié est prise en charge par un SESSAD, et tous les parents jugent ces aides profitables.

2/3 de ces jeunes ont vu leur scolarisation pensée dans le cadre d'un PPS.

b. L'orientation en fin d'UPI

3 jeunes ont quitté l'UPI.

Ils sont actuellement scolarisés en IME, après au maximum 2 ans en UPI.

Peu d'enfants ont été scolarisés en UPI (8% des 11 ans et plus).

Tous l'ont été après une scolarisation en CLIS, c'est-à-dire qu'ils poursuivent leur cursus d'enseignement adapté en milieu ordinaire.

Les AVS y interviennent moins qu'en CLIS, mais le SESSAD y a une place plus importante. 75% des jeunes sont scolarisés à temps plein.

Le PPS tient toujours une place importante : il est proposé à deux élèves sur trois.

Quand la poursuite de la scolarité s'avère difficile en UPI, une réorientation en IME est proposée.

III. La scolarisation en Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté (SEGPA).

Les SEGPA accueillent des élèves présentant des difficultés scolaires graves et durables et ne maîtrisant pas toutes les connaissances et compétences attendues à la fin de l'école primaire, en particulier au regard des éléments du socle commun.

Les élèves y sont admis sur décision de l'Inspecteur d'Académie, directeur des services départementaux de l'Éducation Nationale, après accord des parents ou du représentant légal et avis de la commission départementale (composée du médecin conseiller technique départemental, de l'assistant social conseiller technique départemental, de membres des corps d'inspection, de personnels de direction, d'enseignants, de représentants de parents d'élèves...).

1 seul jeune de notre échantillon a été scolarisé en SEGPA, dans un collège privé.

Il y a effectué tout son cursus, à temps plein, et a été déscolarisé en fin de 3^{ème}.

Il ne bénéficiait d'aucune aide spécifique à la scolarisation, et aucun PPS n'avait été mis en place, ce que déplorent ses parents.

IV. La scolarisation au sein des établissements de santé et des établissements médico-sociaux.

1. L'Hôpital de Jour (HdJ).

L'hôpital de jour est une structure hospitalière accueillant les patients à temps partiel (de quelques heures à une journée), pour des soins.

Un enseignement peut y être proposé aux enfants. Celui-ci est assuré par des enseignants spécialisés, dépendant de l'Education Nationale.

a. Résultats de l'enquête

14 enfants (9% de l'échantillon) ont été, ou sont encore scolarisés en Hôpital de Jour. En moyenne, l'âge de début de prise en charge est de 5 ans et demi. En moyenne, les enfants sont scolarisés 4 ans en HdJ.

Pour la moitié des enfants, ce temps de prise en charge scolaire accompagne un parcours scolaire en milieu ordinaire : maternelle (36%), élémentaire (21%), CLIS (29%), et ce, pendant 4 à 6 ans. Un jeune est actuellement scolarisé à la fois en HdJ et en ITEP.

La grande majorité des jeunes est scolarisé moins de 3h par semaine (71%) en HdJ. Pour ceux également scolarisés en milieu ordinaire, le décloisonnement est en moyenne de 12h.

57,1% des jeunes sont autistes typiques.

Aucun autiste Asperger n'a été pris en charge scolairement en HdJ.

b. Orientation après l'HdJ

Pour les 11 enfants qui ne sont actuellement plus scolarisés en HdJ :

- 5 ont été orientés vers un IME (45,5%)

L'orientation intervient en moyenne quand l'enfant a 11 ans, et après 5,5 ans de prise en charge en HdJ.

80% des jeunes étaient scolarisés moins de 3h par semaine, exclusivement en HdJ.

Le seul qui bénéficiait d'un mi-temps de scolarisation en HdJ, était aussi le seul à bénéficier d'une heure de scolarisation décloisonnée dans une classe ordinaire.

Les diagnostics portés sont divers.

- 2 sont orientés en CLIS (18%).

Le premier a aujourd'hui 19 ans. Il a été scolarisé en HdJ exclusivement, entre 6 et 12 ans, moins de 3h par semaine. A 12 ans, il a été orienté dans une CLIS spécialisée dans l'accueil des enfants autistes, à temps complet.

Le deuxième a aujourd'hui 9 ans. Il était scolarisé à mi-temps en hôpital de jour, avec des décloisonnements dans une classe de maternelle puis de CP. Une orientation en CLIS lui a été proposée après le CP, à temps plein.

- 4 ont été déscolarisés (36,5%).

En moyenne, la déscolarisation intervient après 2 ans de scolarisation en HdJ, scolarisation très majoritairement à temps très partiel (moins de 3 heures par semaine).

Deux enfants bénéficiaient d'un temps de décroisement important (12 et 15h) en maternelle. Celle-ci ne s'est pas poursuivie non plus.

Au moment de la déscolarisation, l'enfant a en moyenne 7 ans.

2 jeunes ont repris plus tard une scolarisation en IME.

La scolarisation en Hôpital de Jour ne concerne que peu d'enfants (8,9% de l'échantillon).

Elle concerne essentiellement les petits et dans la moitié des cas, accompagne une scolarisation en maternelle, élémentaire ou CLIS, toujours à temps partiel. Dans 70% des cas, la prise en charge scolaire dans cet établissement sanitaire n'excède pas 3 heures hebdomadaires, la scolarisation en milieu ordinaire étant privilégiée.

Quand cette prise en charge scolaire s'arrête, la moitié des enfants est scolarisée en IME, 1/3 est déscolarisé. On imagine donc que la scolarisation en HdJ s'adresse à des enfants dont les troubles sont importants et entravent de toute façon leur scolarisation. On peut penser que ce soutien a permis de maintenir une scolarisation en milieu ordinaire jusqu'au moment de l'orientation...

1/5 enfant poursuit sa scolarité en CLIS exclusivement.

2. Institut Médico-Educatif (IME) et Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique (ITEP).

Les IME sont des établissements médico-éducatifs qui accueillent « *des enfants principalement déficients intellectuels nécessitant une éducation spécialisée* ».

Ils sont régis par l'annexe XXIV au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989²⁰⁶ et la circulaire n° 89-17 du 30 octobre 1989²⁰⁷ portant sur la modification des conditions de la prise en charge des enfants ou adolescents déficients intellectuels ou inadaptés par les établissements et services d'éducation spéciale.

Les ITEP sont des établissements médico-éducatifs qui ont pour vocation d'accueillir des « *enfants, adolescents ou jeunes adultes qui présentent des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment l'intensité des troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages* » (Art. D. 312-59-1)²⁰⁸.

²⁰⁶ **Annexe XXIV au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989** : Conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés. B.O. n° 45 - 14 décembre 1989.

²⁰⁷ **Circulaire n° 89-17 du 30 octobre 1989** : Modification des conditions de la prise en charge des enfants ou adolescents déficients intellectuels ou inadaptés par les établissements et services d'éducation spéciale. B.O. n° 45 - 14 décembre 1989.

²⁰⁸ **Décret n° 2005-11 du 6 janvier 2005** : Conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques. J.O. n° 6 du 8 janvier 2005.

Ce sont les anciens Instituts de Rééducation (IR), ou Instituts de Rééducation Psychothérapeutique (IRP), réformés par le décret n° 2005-11 du 6 janvier 2005²⁰⁹.

L'enseignement est dispensé soit dans l'établissement par des enseignants spécialisés, soit en intégration dans des classes, ordinaires ou spécialisées, d'établissements scolaires proches.

Les conditions d'enseignement dans ces structures, en application de la loi de 2005, sont établies par convention. L'enfant reste, depuis 2005, inscrit dans son établissement scolaire de référence.

a. Dans l'échantillon

56 enfants atteints de troubles envahissants du développement, ont été ou sont encore scolarisés en IME ou en ITEP (35% de l'échantillon, 39% des enfants de 6 ans et plus).

5 n'y sont plus scolarisés : 4 sont actuellement déscolarisés (fin de scolarité en IME à respectivement 11, 13, 15 et 18 ans). Le 5^{ème}, scolarisé 1 an en ITEP, est ensuite retourné au collège.

L'âge moyen d'entrée est de 10 ans.

1 seul enfant est scolarisé à temps plein. 48% sont scolarisés entre 3 et 13h par semaine, 43% moins de 3h. Les raisons invoquées par les parents sont : troubles trop sévères et entravant la scolarité, défaut de places au sein des classes...

Sur le plan du diagnostic : 82% sont diagnostiqués autistes typiques ou atypiques, 5% autistes Asperger.

b. Dernière classe fréquentée avant la scolarisation en IME

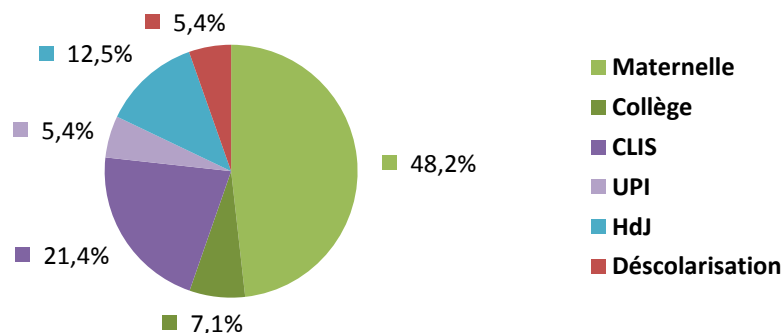


Figure 11 : Dernière classe fréquentée avant la scolarisation en IME

Pour 3 d'entre eux, c'est le premier lieu de scolarisation...

...à respectivement 9, 13 et 17 ans.

Ils sont tous scolarisés moins de 3h par semaine.

Le premier avait une prise en charge hebdomadaire pour des soins : 2 matinées à l'HdJ, et 2 jours à l'IME. Le reste du temps, il était gardé par ses parents, ou par une assistante maternelle.

Les deux autres étaient pris en charge en IME depuis leurs 6 ans.

²⁰⁹ Idem - Page 376 - Texte n° 6

27 sont orientés en IME après avoir été scolarisés en maternelle (48%).

17 sans rupture de leur cursus (63%) : ils sont alors pris en charge en moyenne vers 6 ans, après un cursus en maternelle de 3 (47%) à 4 ans (40%).

10 ont été déscolarisés avant de reprendre une scolarisation en établissement spécialisé (37%) après une pause de 1 à 10 ans (en moyenne de 4 ans). L'âge moyen de rescolarisation est alors de 9 ans.

¾ de ces enfants sont autistes typiques.

12 sont orientés en IME après avoir été scolarisés en CLIS (21%).

83,3% le sont sans rupture de leur cursus.

L'âge moyen d'entrée est de 11 ans.

2/3 des enfants sont scolarisés entre 3 et 13h par semaine.

75% des enfants sont autistes typiques.

4 ont été orientés en IME alors qu'ils étaient au collège (7%).

L'âge moyen à l'entrée est de 14,5 ans.

Au mieux, ils sont scolarisés à temps plein.

2 souffrent du syndrome d'Asperger : l'un a été déscolarisé en fin de 6^{ème}, car le collège ne pouvait plus l'accueillir au vu de ses accès d'agressivité. Il a été pris en charge par un SESSAD avant de se voir orienté vers un IME. L'autre a été orienté en IME après la 4^{ème}. Il semble que cette orientation ait été vécue comme un soulagement par le jeune, car il était en grande difficulté au collège, notamment avec les autres élèves.

3 ont été orientés suite à une scolarisation en UPI (5,4%).

Age moyen d'entrée : 15 ans.

Ils sont scolarisés au mieux 13h par semaine.

Ils sont tous autistes typiques.

7 ont été précédemment scolarisés en HdJ (12,5%).

L'âge moyen d'entrée est de 11 ans.

2 ont repris une scolarité après 4 et 5 ans de déscolarisation.

57% sont scolarisés moins de 3h par semaine.

43% sont autistes typiques.

c. Orientation après l'IME

La majorité des jeunes ayant entamé une scolarisation en IME la poursuit actuellement.

5 jeunes sont actuellement déscolarisés après avoir été scolarisés en IME : ils ont été déscolarisés entre 11 et 19 ans. 4 ont actuellement plus de 16 ans, et ont dépassé l'âge obligatoire de scolarisation.

4 jeunes sont encore actuellement pris en charge en IME, sans scolarisation, 1 n'a plus de prise en charge institutionnelle (suivi par un psychiatre libéral).

40% des enfants de plus de 6 ans ont connu une scolarisation en IME.
Plus de 8 enfants sur 10 sont autistes typiques ou atypiques.

La moitié d'entre eux y entre très jeune, et est orientée vers cette structure dès la fin de l'école maternelle. Ce sont des enfants pour lesquels toute autre modalité de scolarisation semble inadaptée au vu des troubles.

L'autre voie de recrutement est l'enseignement spécialisé en milieu ordinaire : un quart des enfants scolarisés en IME sont passés en CLIS et/ou UPI.

12,5% suivaient auparavant une scolarisation en HdJ.

Pour certains enfants, c'est le premier lieu de scolarisation.

La scolarisation y est partielle (48 % sont scolarisés entre 3 et 13h par semaine) voire très partielle (43% moins de 3 heures hebdomadaires).

L'IME apparaît donc comme la seule orientation possible, lorsque toutes les autres modalités de scolarisation ont montré leurs limites pour des jeunes dont les troubles entravent fortement la scolarisation.

Chapitre Cinq : Les jeunes autistes non scolarisés ou déscolarisés.

Les situations observées en matière de déscolarisation sont de natures assez différentes, avec d'un côté neuf enfants qui n'ont jamais été scolarisés et de l'autre 24 jeunes qui ont bénéficié d'un temps de scolarisation mais qui ne sont plus dans ce cas.

Par ailleurs, lors du parcours scolaire des enfants souffrant d'autisme ou de TED, il n'est pas rare de rencontrer des périodes de déscolarisation, qui peuvent être temporaires, majoritairement avant une reprise de scolarisation en IME, ou définitives.

Au total, parmi les enfants enquêtés, un enfant sur cinq ne bénéficie pas, ou plus, de temps de scolarisation.

I. Neuf jeunes n'ont jamais été scolarisés (6 % des enfants enquêtés).

Parmi ces jeunes, il est possible de distinguer deux sous-groupes.

Le premier groupe rassemble les six jeunes les plus âgés (de 13 à 20 ans). Ils ont tous été diagnostiqués autistes typiques, et l'ampleur des troubles (troubles du comportement, de l'attention, non accession au langage) n'a pas permis d'envisager une scolarisation, même en Institut Médico-Educatif (IME). A l'époque où ces jeunes avaient atteint l'âge de scolarisation obligatoire (six ans), les AVS²¹⁰ n'existaient pas. Ces adolescents sont actuellement pris en charge en IME.

Le deuxième groupe est composé de trois enfants plus jeunes, âgés de cinq à sept ans : un enfant autiste mutique, un enfant souffrant de TED avec retard mental, et un autre d'un syndrome de Rett. Pour ces trois enfants, le tableau clinique n'a pu permettre d'envisager une scolarisation, ces trois enfants étant également pris en charge en IME.

Pour deux enfants, la famille a précisé que, certes, les troubles étaient importants, mais que la scolarisation n'a pu se faire, entre autres parce que l'école a refusé d'accueillir l'enfant. Dans un autre cas, l'équipe de l'hôpital de jour se serait opposée à ce projet.

Pour ces neuf enfants, la moyenne d'âge au moment du diagnostic est de cinq ans, soit un an plus jeune que pour l'échantillon total. Le faible effectif ne nous permet pas de trancher sur une éventuelle significativité de cette différence, néanmoins cette différence est certainement l'indice d'une pathologie manifeste et marquée.

De même, les parents de ces neuf enfants sont majoritairement sans activité professionnelle (55 % contre 25 % lorsque l'enfant a été scolarisé).

²¹⁰ cf Chapitre Six : Les aides à la scolarisation. p360

II. 24 enfants sont actuellement déscolarisés, après avoir fréquenté l'école (15%).

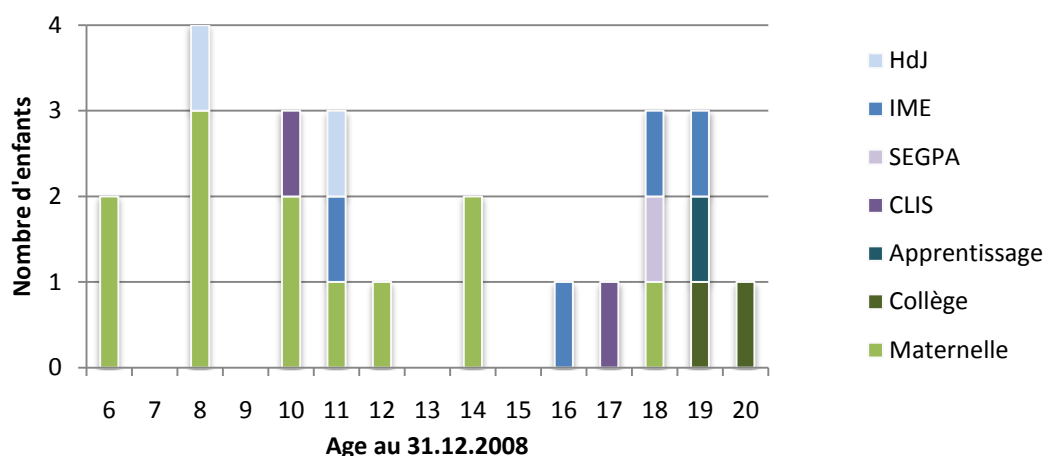


Figure 12 : Dernière classe fréquentée avant la déscolarisation

Douze enfants ont quitté l'école après la maternelle ; en moyenne, à cinq ans après deux ans de scolarisation. Deux d'entre eux ont quitté l'école à sept ans, après quatre ans en maternelle. Ils ont ensuite été pris en charge en IME. Durant les entretiens de passation, les parents ont rapporté, pour la plupart de ces enfants, des troubles sévères ou des troubles associés (surdit   par exemple).

Deux adolescents ont abandonn   toute scolarisation apr  s le coll  ge, en fin de 3  me : pour le premier, l'orientation propos  e en lyc  e professionnel a   t   mal v  cue, et le jeune, d  compensant sur le mode d  pressif, a refus   de s'y inscrire. Pour le deuxi  me, de graves troubles du comportement associ  s    un refus scolaire ont men      l'exclusion de deux   tablissements successifs. L'admission en IME a   galement conduit    un   chec.

Un jeune se trouve en fin d'apprentissage, et cherche actuellement un emploi.

Deux enfants ont quitt   l'  cole apr  s la CLIS (apr  s respectivement deux et quatre ans d'enseignement adapt  ) : le premier refuse de continuer    aller en CLIS (scolarisation difficile), et l'autre est pris en charge en IME.

Un jeune a quitt   l'  cole apr  s la SEGPA (en fin de 3  me). Une prise en charge en IME a   t   tent  e en vain, et ce jeune est actuellement    la maison.

On note   galement deux d  parts apr  s l'HdJ (   cinq et huit ans), apr  s un an de prise en charge. Ces deux jeunes sont actuellement pris en charge en IME.

Quatre d  parts ont   t   enregistr  s apr  s l'IME (respectivement    onze, quatorze, seize, et dix-neuf ans) : trois d'entre eux ont actuellement 16 ans ou plus,   ge de fin de la scolarisation obligatoire.

Parmi les 24 jeunes actuellement d  scolaris  s, deux sur trois sont diagnostiqu  s autistes typiques. Deux d'entre eux souffrent du syndrome d'Asperger. Ils ont aujourd'hui 19 ans : l'un a   t  

déscolarisé en fin de 3ème, après avoir refusé d'aller en lycée professionnel, l'autre a terminé son apprentissage et cherche actuellement un emploi.

La déscolarisation en maternelle intervient pour les jeunes dont les troubles sont les plus prononcés. La période de scolarisation est en moyenne courte (2 ans), et la déscolarisation intervient à un jeune âge (5 ans en moyenne). Des enfants, actuellement jeunes, sont déscolarisés, et ce, malgré la loi de Février 2005. Parfois la clinique prime : pour eux les parents rapportent des troubles « sévères ».

Parmi les plus âgés, un certain nombre de jeunes a pu maintenir une scolarité assez longtemps, particulièrement dans des cycles « ordinaires ». Néanmoins, l'échantillon est faible, et le diagnostic de syndrome d'Asperger alors surreprésenté.

La scolarisation en IME, elle, est maintenue le plus longtemps possible.

Il n'est pas exclu que certains des enfants, actuellement déscolarisés (notamment les plus jeunes), puissent reprendre une scolarité dans quelques années, le plus vraisemblablement en IME, si le schéma actuel est respecté.

III. 20 enfants (13% de l'échantillon) ont connu une période de déscolarisation d'au moins 1 an.

Quatorze enfants ont quitté l'école après la maternelle. En moyenne, les enfants sont déscolarisés à 6 ans, après 2,5 ans de scolarisation. Douze d'entre eux sont orientés en IME où ils reprennent un jour une scolarisation. Deux enfants ont ensuite repris les cours en CLIS, tous deux après trois ans de prise en charge, l'un dans un Etablissement Médico-Pédagogique (EMP), l'autre en HdJ et SESSAD conjointement.

Deux enfants ont quitté l'école après la 6^{ème}. L'un est scolarisé désormais à domicile (suivant les principes de la méthode ABA²¹¹), l'autre pris en charge en IME.

Deux enfants de neuf et douze ans ont quitté l'école après deux et trois ans en CLIS, puis ont rejoint un IME.

Deux enfants de sept et neuf ans sont déscolarisés après l'HdJ (après deux et trois ans de scolarisation en HdJ) : ils ont été ensuite orientés vers un IME.

Parmi les vingt jeunes qui ont connu une période de déscolarisation temporaire, 17 ont repris une scolarisation en IME, deux sont entrés en CLIS, et un a poursuivi une scolarisation à domicile.

En moyenne, la déscolarisation dure 4,5 ans. Celle-ci est plus courte si elle suit une scolarisation en CLIS (deux ans en moyenne dans ce cas).

²¹¹ **La méthode ABA** (Applied Behavior Analysis – Analyse appliquée du comportement), basée sur les théories de l'apprentissage opérant, est un programme d'interventions intensives, cherchant à améliorer les comportements sociaux, en utilisant des renforçateurs positifs. Les comportements jugés inadaptés socialement tendent à être réduits. Elle a été développée dans les années 1960 par Ivar Lovaas, psychiatre américain.

Pour expliquer cette période de déscolarisation, certains parents ont avancé la nécessité d'augmenter les temps de soins, celle de disposer d'une période suffisante pour s'adapter à l'IME, parfois le manque de temps enseignant dans les établissements, ou encore le manque de place dans les classes.

Neuf jeunes n'ont jamais bénéficié d'une scolarisation (6 %). Ils souffrent tous de troubles très prononcés, ne permettant pas d'envisager la fréquentation d'une classe en milieu ordinaire ou adapté, et sont pris en charge en IME.

Dans ce groupe, le parent répondant (la mère le plus souvent) est fréquemment sans emploi : 55 % des situations contre 25 % dans l'ensemble des répondants, ce qui traduit l'intensité des répercussions socio-familiales de la pathologie.

15 % ont été scolarisés mais ne le sont plus.

La moitié a été déscolarisée très jeune, après une scolarisation en maternelle écourtée (deux ans en moyenne). Ce sont vraisemblablement des jeunes dont les troubles sont prononcés et ne permettent pas de maintenir une scolarisation. De même pour les deux enfants scolarisés précédemment en HdJ.

Pour l'autre moitié, la déscolarisation intervient à différents moments du cursus. L'adolescence met sans doute les jeunes autistes à mal dans leur scolarité. Parmi les plus âgés, un certain nombre de jeunes a pu maintenir une scolarité assez longtemps, particulièrement dans des cycles « ordinaires ». Néanmoins, l'échantillon est faible, et le diagnostic de syndrome d'Asperger alors surreprésenté.

La scolarisation en IME est maintenue quant à elle le plus longtemps possible. Il n'est pas exclu que certains des enfants actuellement déscolarisés (notamment les plus jeunes), puissent reprendre une scolarité dans quelques années, le plus vraisemblablement en IME, si le schéma actuel est respecté.

Un jeune a terminé sa formation professionnelle. Il recherche actuellement un emploi. Ce jeune a été diagnostiqué autiste Asperger.

La déscolarisation peut aussi être temporaire. 13 % des enfants de l'échantillon ont été concernés par une rupture de scolarité de plus d'un an, dans la majorité des cas après la maternelle. En moyenne, ils sont scolarisés plus longtemps (6 mois de plus), et la déscolarisation intervient plus tard (un an de plus) que pour les jeunes qui ne reprennent pas de scolarité. 85 % de ces jeunes reprennent ensuite une scolarité en IME, après 4,5 ans en moyenne, de déscolarisation.

Une seule famille de notre échantillon a opté pour une scolarisation à domicile, suivant les principes de la méthode ABA.

Chapitre Six : Les aides à la scolarisation.

I. Les auxiliaires de vie scolaire

1. Généralités

Dans l'Éducation Nationale, les AVS sont des assistants d'éducation que la circulaire n°2003-093 du 11 juin 2003²¹² permet de mettre au service d'un accompagnement à l'intégration scolaire, individuelle (AVSi) ou collective (AVSco), *"d'enfants et d'adolescents présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant"*.

Les AVSco interviennent principalement dans les classes spécialisées.

La circulaire précitée indique que si la présence de l'AVS est utile dans certains cas, elle ne saurait être considérée comme une condition de la scolarisation. Celle de juillet 2004²¹³ est un peu plus nuancée puisqu'elle précise que *« l'admission et la scolarisation d'un élève en situation de handicap ne sauraient dépendre systématiquement de la présence d'un AVS »*.

Leurs missions sont multiples : aide aux déplacements et à l'installation matérielle dans la classe, aide à la manipulation du matériel scolaire, aide au cours de certains enseignements, facilitation et stimulation de la communication entre le jeune handicapé et son entourage, aide au développement de son autonomie, aide à l'hygiène, participation aux sorties de classe, collaboration au suivi des projets de scolarisation, etc.

L'attribution d'une AVS relève de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDA ou CDAPH), instance dépendant de la MDPH, qui prend les décisions relatives aux prestations et à l'orientation des personnes handicapées.

La famille ou l'école qui souhaite que l'enfant bénéficie de la présence d'un Auxiliaire de Vie Scolaire doit donc en adresser la demande au directeur de la MDPH (Maison départementale des Personnes handicapées) si possible après la réunion et avec l'avis motivé de l'équipe éducative (réunie sous la responsabilité du directeur de l'école).

²¹² **Circulaire n°2003-093 du 11 Juin 2003** : Scolarisation des enfants ou adolescents présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant : accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire. BO n° 25 du 19 juin 2003.

²¹³ **Circulaire n°2004-117 du 15 juillet 2004** : Organisation du service départemental d'auxiliaires de vie scolaire - rentrée 2004. BO n° 26 du 22 juillet 2004.

2. Résultats de l'étude

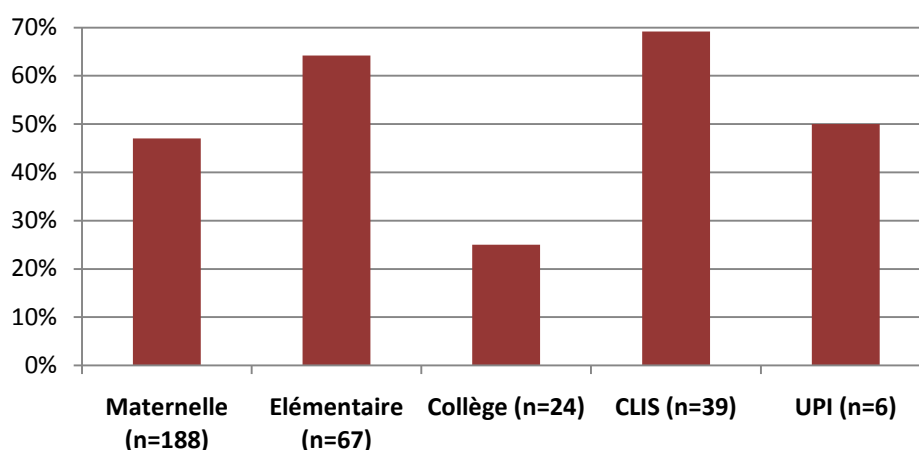


Figure 13 : Pourcentage d'enfants²¹⁴ accompagnés par une AVS selon les lieux de scolarisation

Plus d'un enfant sur deux est accompagné par une AVS lors de sa scolarité dans les différentes classes, exception faite du collège où seuls 25% des enfants sont concernés par cette aide.

On observe cependant des effets de génération importants liés aux changements intervenus au cours des dernières années.

La proportion d'enfants qui bénéficient d'un accompagnement par un AVS est nettement plus élevée parmi les plus jeunes :

- 80 % des enfants âgés de trois à cinq ans au moment de l'enquête bénéficient d'un accompagnement par un AVS, versus 47 % pour l'ensemble de l'échantillon scolarisé en maternelle,
- 74 % des enfants âgés de six à dix ans au moment de l'enquête bénéficient d'un accompagnement par un AVS, versus 64 % pour l'ensemble de l'échantillon scolarisé en élémentaire.

II. Le projet personnalisé de scolarisation

1. Généralités

Le PPS a pour but de permettre la scolarisation de l'enfant handicapé dans les meilleures conditions. Il succède au PIIS (Projet Individuel d'Intégration Scolaire).

Il est issu de l'application de la loi de Février 2005²¹⁵ (art. 19. III) qui préconise : « à chaque enfant, adolescent ou adulte handicapé, ainsi qu'à sa famille, un parcours de formation qui fait l'objet d'un projet personnalisé de scolarisation assorti des ajustements nécessaires en favorisant, chaque fois que possible, la formation en milieu scolaire ordinaire. Le projet personnalisé de scola-

²¹⁴ Un enfant est compté autant de fois qu'il a fréquenté de lieux scolaires différents. L'effectif correspond au nombre de questionnaires remplis pour chaque lieu de scolarisation.

²¹⁵ **Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. J.O. 36 du 12 février 2005.**

risation (...) propose des modalités de déroulement de la scolarité coordonnées avec les mesures permettant l'accompagnement de celle-ci figurant dans le plan de compensation ».

Ce sont les parents qui ont l'initiative du PPS et qui en adressent la demande à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées). La décision relève de la CDAPH.

Un enseignant référent, « interlocuteur principal de toutes les parties prenantes du PPS » (parents, personnels scolaires, enseignants, équipe pluridisciplinaire de la MDPH), est désigné pour assurer la mise en œuvre et le suivi de ce projet.

Le PPS est prescrit par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDA ou CDAPH).

2. Résultats de l'étude

65% des enfants actuellement scolarisés voient leur situation suivie par un enseignant référent attaché à la MDPH.

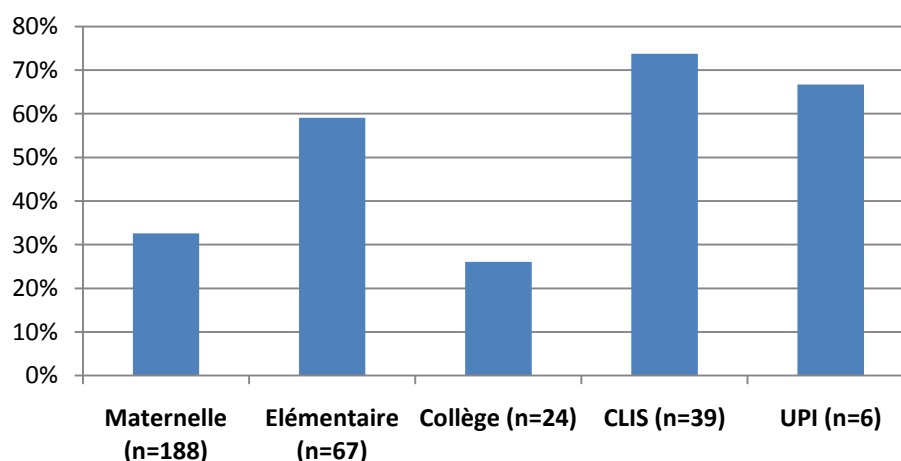


Figure 14 : pourcentage d'enfants²¹⁶ bénéficiant d'un PPS selon les lieux de scolarisation

Lorsqu'ils sont dans des classes spécialisées, les enfants ont plus de chance de bénéficier d'un PPS (effectif pour plus de 2/3 des jeunes).

Dans les classes ordinaires, c'est en élémentaire que le PPS est le plus fréquent. Peut-être parce que c'est en moyenne à 6 ans, âge de l'entrée en CP, que le diagnostic de TED ou d'autisme est posé. Dès le handicap détecté, la scolarité est repensée.

Au collège, il y a peu de PPS. On peut imaginer que les jeunes qui atteignent le collège sont ceux qui sont le moins en difficulté sur le plan des apprentissages, et que la nécessité de voir leur scolarité encadrée par un PPS apparaît comme moins indispensable.

Il est à souligner que 58% des parents dont l'enfant a bénéficié d'un PPS au cours de la scolarisation en primaire déclarent être satisfaits de la coordination entre l'école et les professionnels du secteur médico-social, contre 30% de ceux dont l'enfant n'a pas bénéficié d'un tel projet.

²¹⁶ Même remarque que pour la figure 13.

III. Le Service d'Éducation Spécialisée et de Soins A Domicile (SESSAD).

1. Généralités

Les services d'éducation spéciale assurent un soutien à l'intégration scolaire ou à l'acquisition de l'autonomie aux enfants et adolescents jusqu'à 20 ans, en liaison avec les familles. Ils ont commencé à voir le jour à partir de 1989^{217/218}.

Ils interviennent suite à la décision de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) auprès de certains élèves en situation de handicap scolarisés dans une classe ordinaire ou dans un dispositif d'intégration collective en milieu ordinaire (CLIS, UPI).

Ces services dépendant la plupart du temps d'une structure associative, comme les IME, sont composés de plusieurs professionnels : chef de service, diverses spécialités médicales, psychologues, psychomotriciens, orthophonistes, éducateurs spécialisés, kinésithérapeutes, ergothérapeutes et parfois enseignants.

Comme leur nom l'indique, ces services de soins peut se déplacer à domicile, mais aussi intervenir à la crèche, à l'école... ou dans leurs propres locaux.

Les budgets des SESSAD est décidé par les Directions Départementales des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS), et provient de l'Assurance Maladie.

2. Les résultats de l'étude

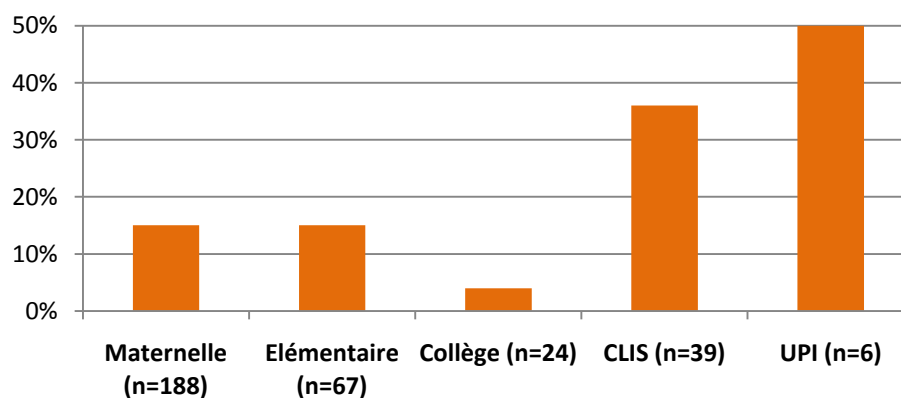


Figure 15 : Pourcentage d'enfants accompagnés par un SESSAD selon les lieux de scolarisation

Dans les classes ordinaires, peu d'enfants ont bénéficié du soutien d'un SESSAD (autour de 15% pour l'école primaire, et seulement 4% au collège).

²¹⁷ **Annexe XXIV au Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989** : Conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés. B.O. n° 45 - 14 décembre 1989.

²¹⁸ **Circulaire n° 89-17 du 30 octobre 1989** : Modifications des conditions de la prise en charge des enfants ou adolescents déficients intellectuels ou inadaptés par les établissements et services d'éducation spéciale. B.O. n° 45 - 14 décembre 1989.

Dans les classes spécialisées, le taux augmente significativement puisque 36% des écoliers en CLIS, et 50% des jeunes en UPI en bénéficient. D'ailleurs ce sont les enfants actuellement âgés de 6 à 10 ans et ceux âgés de 11 à 14 ans qui ont le plus souvent bénéficié de ce soutien (respectivement 20 et 14%), c'est-à-dire les jeunes en âge d'être scolarisés en CLIS ou en UPI.

Au total, 27% des enfants de l'échantillon, ont été suivis par un SESSAD. 20% le sont encore actuellement.

Cela correspond aux conclusions de R. LE DUFF et P. RAYNAUD qui retrouvaient dans leur étude de 2007 qu'un tiers des enfants passés à l'époque en CDES avaient été accompagnés par un SESSAD à un moment de leur cursus²¹⁹ (on rappelle que 92% des enfants de l'échantillon sont reconnus handicapés donc sont passés en commission à la CDES ou à la MDPH).

IV. Les réseaux d'Aide Spécialisée aux Elèves en Difficulté (RASED).

1. Généralités

Les RASED sont apparus en 1990, avec la circulaire n° 90-082 du 9 avril 1990²²⁰. Ils succèdent aux Groupes d'Aide Psycho-Pédagogique créés en 1970.

La circulaire de 1990 a été abrogée par celle du 30 Avril 2002 concernant les dispositifs de l'adaptation et de l'intégration scolaire dans le premier degré²²¹.

Ils ont pour mission de fournir des aides spécialisées à des élèves en difficulté dans les classes ordinaires des écoles primaires, à la demande des enseignants de ces classes, dans ces classes ou hors de ces classes. Ils comprennent des enseignants spécialisés chargés des aides à dominante pédagogique, des enseignants spécialisés chargés des aides à dominante rééducative, et des psychologues scolaires.

Ils n'ont pas été conçus spécifiquement pour répondre aux besoins des enfants handicapés.

²¹⁹ **Rachelle LE DUFF, Philippe RAYNAUD.** *Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) : public et modalités d'intervention.* Etudes et résultats n°574, Mai 2007.

<http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er574/er574.pdf>

²²⁰ **Circulaire n° 90-082 du 9 avril 1990 :** *Mise en place et organisation des réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté.* B.O. n° 16 du 19 avril 1990.

²²¹ **Circulaire n° 2002-113 du 30 avril 2002 :** *les dispositifs de l'adaptation et de l'intégration scolaire dans le premier degré.* B.O.E.N. n° 19 du 9 mai 2002.

2. Résultats de l'enquête

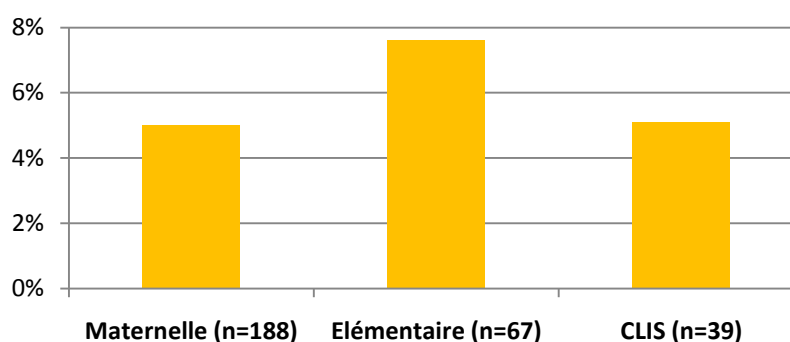


Figure 16 : Pourcentage d'enfants ayant bénéficié d'un soutien du RASED selon les lieux de scolarisation.

On constate que très peu d'enfants autistes et TED sont soutenus par les RASED lors de leur scolarité, et ce, quel que soit leur lieu de scolarisation.

De nombreux aménagements et aides peuvent être mis en place pour faciliter la scolarisation des enfants souffrant de handicap.

L'aide la plus plébiscitée et la plus répandue est l'Auxiliaire de Vie Scolaire, que nombre de parents jugent indispensable à la scolarisation de leur enfant. Votée en 2003, cette mesure concerne bien entendu plus particulièrement les enfants de moins de 11 ans au moment de l'enquête mais au total, elle concerne plus de la moitié des enfants scolarisés en maternelle et élémentaire. Par contre, au collège, seuls 25% des adolescents bénéficient de cette aide, ce qui explique peut-être en partie le plus faible taux de contentement des parents vis-à-vis de cet établissement.

Assez logiquement, dans les classes d'enseignement spécialisé, le recours aux AVS est plus fréquent (notamment AVSco en CLIS...).

Le PPS concerne peu d'enfants en maternelle, ce qui s'explique par le fait qu'en moyenne, le diagnostic n'est porté que vers 6 ans.

Ensuite, il concerne 60% des enfants en élémentaire (pourcentage minoré certainement car la mesure est récente...). De nouveau, il existe un écueil au collège où peu d'enfants voient leur scolarité pensée dans un tel cadre.

De manière attendue, les taux sont plus importants en classe d'enseignement spécialisé.

Cette mesure a un impact positif sur la satisfaction des parents, et reflète pour eux la bonne coordination entre l'école et les acteurs du soin.

Le SESSAD n'intervient que pour peu d'élèves du premier degré. Au collège, cela relève de l'anecdote. Par contre, encore une fois, c'est plus fréquent en CLIS et en UPI (respectivement pour 35 et 50% des enfants).

Le RASED, lui, est très peu fréquemment sollicité quel que soit le lieu de scolarisation.

Chapitre Sept : Diagnostics et accompagnements.

I. Diagnostics.

L'analyse du parcours de scolarisation des enfants autistes a montré comment l'établissement du diagnostic était un préalable à toute démarche d'accompagnement destinée à faciliter leur scolarisation.

Pour la moitié des enfants, le diagnostic a été posé avant l'âge de cinq ans (valeur médiane), et pour l'autre moitié après cette borne (figure 17). Pour 15 % des jeunes de l'échantillon, le diagnostic a été posé après l'âge de dix ans.

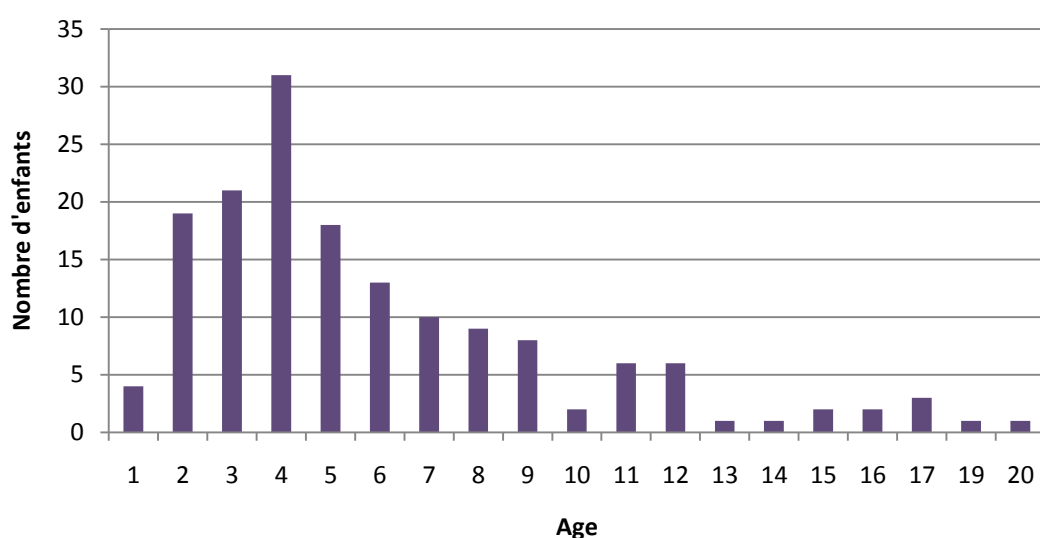


Figure 17 : Age au moment du diagnostic

Dans la très grande majorité des cas, le praticien qui a effectué le diagnostic est un psychiatre hospitalier (86%). C'est un psychiatre libéral dans seulement 4 % des cas.

Ces résultats sont-ils le reflet de la réalité de la délivrance des diagnostics des enfants autistes dans la région, ou sont-ils simplement à l'image du mode de recrutement de l'enquête (file active du CRERA essentiellement) ?

II. Modes d'accompagnement

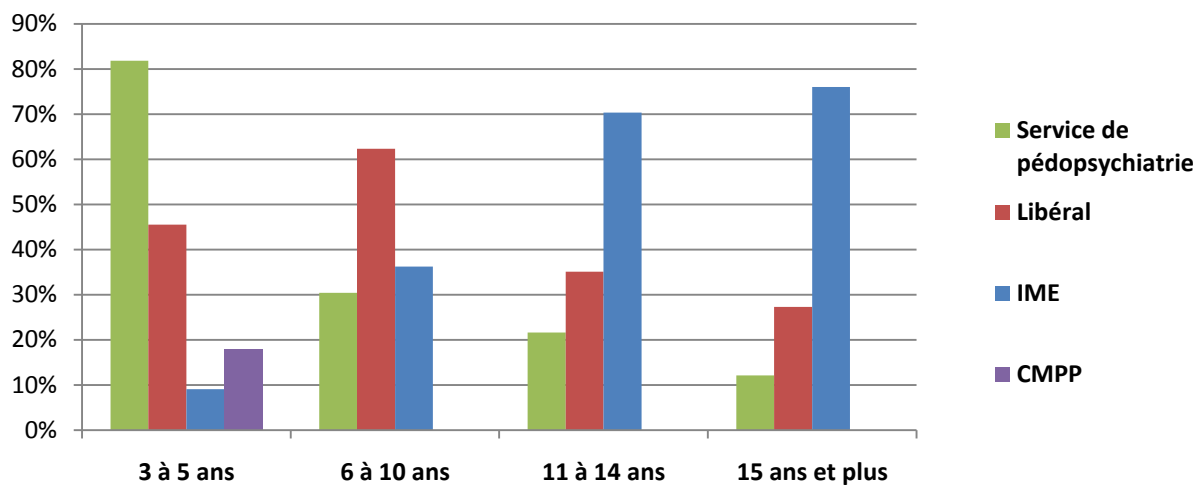


Figure 18 : Modes d'accompagnement actuels des enfants autistes et TED, selon l'âge au moment de l'enquête.

Parmi les enfants enquêtés, les enfants de moins de six ans sont majoritairement pris en charge dans les services hospitaliers de pédopsychiatrie (70 %). Près d'un enfant sur cinq est suivi par un CMPP.

Avec l'avancée en âge, le rôle des services de pédopsychiatrie se réduit : 30 % des 6-10 ans, un cinquième des 11-14 ans, et un dixième des 15 et plus sont suivis par un service hospitalier de pédopsychiatrie.

Le rôle des l'IME suit le chemin inverse, en parallèle de l'orientation de ces enfants vers des structures médico-sociales dont l'importance croît avec l'âge. 10 % des enfants de moins de six ans sont suivis par un IME contre 76 % des 15 ans et plus.

Cela peut laisser supposer que la prise en charge des jeunes autistes ou souffrant de TED de notre échantillon s'initie dans les services de pédopsychiatrie, et qu'un relais s'effectue ensuite progressivement vers les IME. Ce constat apparaît cohérent avec d'autres études qui ont analysé les trajectoires des enfants passés en CDES, et qui montrent une progression de l'accueil en IME avec l'âge, quel que soient les générations²²².

Comment expliquer toutefois le fait que le suivi thérapeutique par les services de pédopsychiatrie ne perdure pas au-delà de 6-10 ans ? Plusieurs hypothèses peuvent être avancées.

Il faut souligner tout d'abord le fait que l'accent thérapeutique institutionnel en pédopsychiatrie est porté sur la période précoce, davantage mobilisable en termes d'aménagements développementaux et de personnalité, mais aussi sur le travail d'acceptation par les parents de la pathologie handicapante de leur enfant.

Avec l'avancée en âge, il devient nécessaire d'offrir prioritairement un cadre éducatif qui soit adapté aux profils des enfants, notamment à leurs capacités cognitives moindres (déficience intellectuelle) et/ou hétérogènes qui entravent l'inscription dans le milieu scolaire ordinaire. Or, la pédopsychiatrie ne peut offrir ce cadre, ni en qualité, ni en quantité, ni en durée, cette mission étant confiée au médico-social.

²²² Jean-Yves BARREYRE, Clotilde BOUQUET, Patricia FIACRE, Carole PEINTRE. *Les trajectoires institutionnelles et scolaires des enfants passés en CDES*. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). Etudes et résultats n°580 – Juin 2007.

Il faut également considérer certaines réserves émises par les parents envers la pédopsychiatrie. Le matériel recueilli lors de l'enquête fait état, à cet égard, d'un « encadrement insuffisant », « une faible place accordée à l'éducation », « un manque d'attention aux besoins des enfants », « le recours aux traitements médicamenteux trop fréquent », surtout « la socialisation minime avec d'autres enfants ». Ces éléments, suffisamment fréquents pour être mentionnés, renvoient probablement aussi à un biais dans le recrutement car, à travers la file active du CRERA, ont été davantage interrogés les parents recourant aux nouvelles approches d'accompagnement dans l'autisme et, à ce titre, sollicitant les compétences évaluatives du CRERA.

Les prises en charge en libéral (psychiatre, orthophoniste, psychomotricien, psychothérapeutes) occupent une place importante, quel que soit l'âge de l'enfant, particulièrement parmi les 6-10 ans (plus de 60 % des enfants).

La prise en charge financière pour ce type d'interventions peut être différente selon les cas. Les actes des psychiatres et des orthophonistes sont remboursés par l'Assurance maladie, ce qui n'est pas le cas pour ceux effectués par des psychomotriciens ou des psychothérapeutes libéraux (sauf si ces derniers sont des psychiatres).

Le questionnaire n'était toutefois pas suffisamment précis pour différencier les actes des différents professionnels selon leur mode d'exercice.

III. Les acteurs actuels de la prise en charge

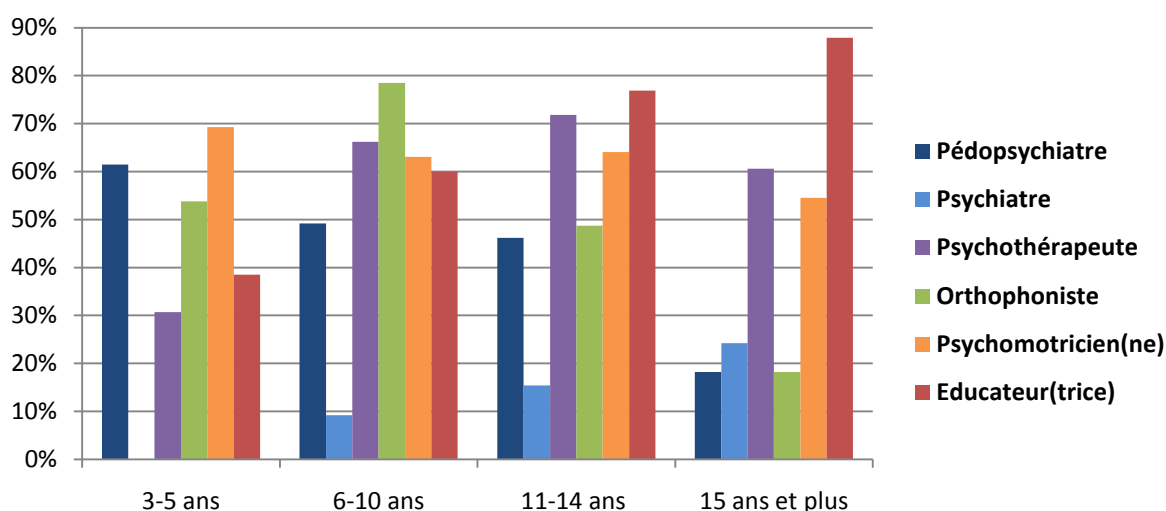


Figure 19 : Acteurs actuels de la prise en charge des enfants autistes et TED selon l'âge au moment de l'enquête.

1. Le suivi médical et psychothérapique

Environ la moitié des enfants sont suivis par un psychiatre ou un pédopsychiatre. Il y a vraisemblablement, avec l'âge, un relais de prise en charge progressif du pédopsychiatre vers le psychiatre.

Près du tiers des enfants (31 %) de moins de cinq ans sont suivis par un(e) psychothérapeute. Le pourcentage atteint plus de 65 % après cinq ans et reste stable pour les autres classes d'âge. Glo-

balement, 61 % des enfants de l'échantillon sont accompagnés par un psychothérapeute au moment de l'enquête.

2. Le suivi par les orthophonistes et les psychomotriciens

52 % des enfants bénéficient de l'accompagnement d'un orthophoniste et 57 % d'un psychomotricien.

Le recours à l'orthophoniste diminue logiquement avec l'âge, avec un maximum à l'âge de l'apprentissage de la lecture (54 % des enfants de trois à cinq ans, 74 % des six-dix ans, 46 % des onze-quatorze ans et 19 % des quinze ans et plus).

La psychomotricité concerne plus de la moitié des enfants.

3. Le suivi éducatif

Le suivi par un éducateur augmente avec l'âge, une proportion de plus en plus importante d'enfants étant prise en charge en IME. 39 % des moins de cinq ans bénéficient du soutien d'un éducateur contre 88 % des jeunes de plus de quinze ans.

IV. Les modes de prise en charge

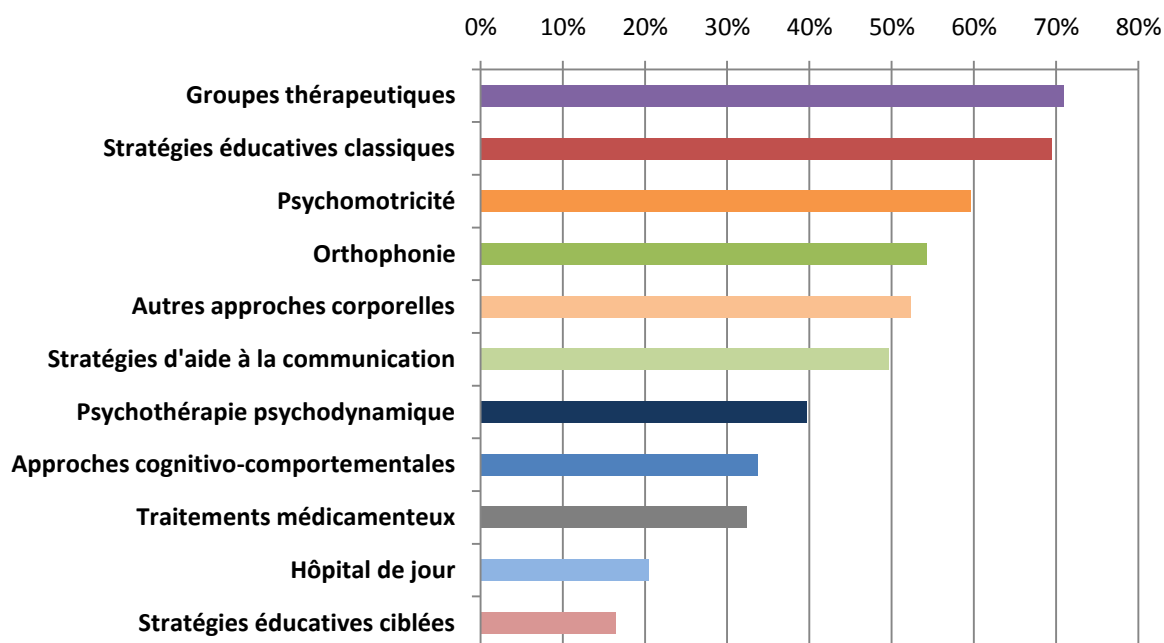


Figure 20 : Modes de prise en charge actuels des enfants autistes et TED.

Une forte proportion d'enfants (71 %) est prise en charge en groupe thérapeutique (en IME ou en service de pédopsychiatrie), sachant qu'au moment de l'enquête, un enfant sur deux est pris en charge en IME. Cette proportion est stable parmi les différentes classes d'âge, avec un pic à 82 % pour les 11-14 ans.

70 % des enfants bénéficient de stratégies éducatives classiques proposées dans les IME ou les services de pédopsychiatrie.

17 % des familles font appel par ailleurs à des stratégies éducatives ciblées (TEACCH, ABA).

Les approches corporelles (ex : pataugeoire) sont utilisées dans plus de la moitié des situations de soins.

Pour les enfants suivis par un psychothérapeute (61 % de l'échantillon), la moitié suivrait une psychothérapie psychodynamique, 44 % une thérapie cognitivo-comportementale, 9 % les deux.

Les stratégies d'aide à la communication (PECS, Makaton...) sont proposées à la moitié des jeunes.

Un tiers des enfants prend un traitement médicamenteux, soit dans le cadre de la prise en charge des troubles inhérents à l'autisme (traitements des troubles du comportement par exemple), soit pour des troubles associés (comme l'épilepsie, entre autres). La proportion d'enfants traités croît avec l'âge (de 15,4 % pour les 3-5 ans à 37,5 % pour les 15 ans et plus).

Enfin, un enfant sur cinq est pris en charge dans un hôpital de jour (62 % parmi les moins de 5 ans). Cette proportion diminue ensuite fortement avec l'avancée en âge.

V. Trois profils d'enfants se dégagent

Une analyse des correspondances multiples (ACM) et une classification ascendante hiérarchique (CAH) ont été effectuées pour rassembler l'information issue du traitement de l'ensemble des données disponibles sur les modes d'accompagnement actuels des enfants de l'échantillon.

A l'issue de ces calculs, trois profils généraux ont été repérés, fortement corrélés avec l'âge des enfants. Les deux premiers profils identifiés correspondent à des enfants plutôt jeunes alors que le troisième comprend essentiellement des jeunes en IME, et donc majoritairement plus âgés.

Comme nous l'avons déjà souligné, la prise en charge en IME augmente fortement avec l'âge, les conditions d'accompagnement étant alors fortement structurées autour de ces institutions.

Parmi les plus jeunes, deux groupes se distinguent selon qu'ils bénéficient ou non de l'intervention d'un SESSAD. Pour les plus jeunes, le diagnostic n'est pas encore posé et aucun projet d'accompagnement n'est encore défini. L'analyse statistique met en lumière une réelle différenciation des deux profils d'enfants selon qu'ils bénéficient ou non de ce type d'interventions.

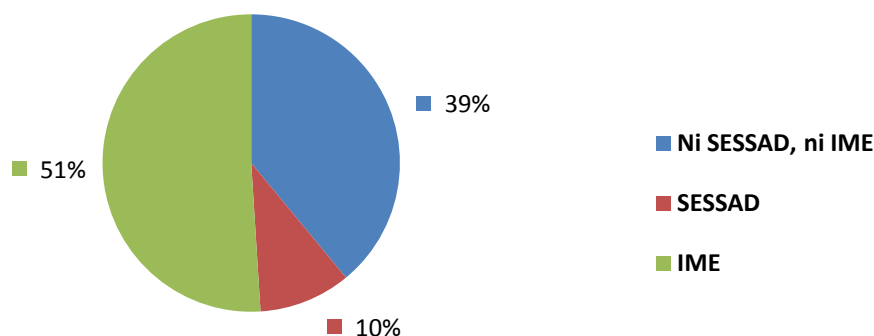


Figure 21 : Répartition des enfants enquêtés selon leur profil de prise en charge

1. Les enfants pris en charge ni par un IME, ni par un SESSAD (39 %)

92 % des enfants âgés de moins de six ans appartiennent au premier « profil », ces enfants étant pratiquement tous scolarisés (90 %).

Ils sont pour la plupart suivis par un enseignant référent (71 % pour ce groupe contre 37 % pour l'ensemble des enfants enquêtés).

Leur prise en charge s'effectue plutôt en libéral (68 %) et/ou dans un service de pédopsychiatrie (47 %). Ils sont plus souvent suivis par un pédopsychiatre (48 % vs 40 %), un orthophoniste (61 % vs 54 %) ou d'autres professionnels de santé (37 % vs 27 %).

Moins que les autres enfants, ils bénéficient du suivi d'un éducateur, d'une prise en charge pluridisciplinaire, du suivi par un psychothérapeute, ou un psychomotricien.

Il y a une légère sur représentation d'enfants autistes Asperger, par rapport à l'échantillon total (16 % vs 9 %).

2. Les enfants qui bénéficient d'un SESSAD (10 %)

Dans le deuxième profil de prise en charge, 67 % des enfants sont âgés de six à dix ans, 20 % de 11 à 14 ans, 13 % de 15 ans ou plus. Ils sont tous scolarisés et, dans 73 % des cas, suivis par un enseignant référent. Dans la quasi-totalité des cas, ils sont suivis par un éducateur (93 % contre 65 % pour l'ensemble des enfants). 60 % sont pris en charge en libéral (contre 45 % pour l'ensemble des enfants enquêtés).

3. Les enfants pris en charge en institution (51 %)

Le troisième profil de prise en charge correspond essentiellement à des enfants pris en charge en institution médico-sociale. Ils sont plus âgés que la moyenne des enfants enquêtés : 33 % ont entre 6 et 10 ans, 33 % entre 11 et 14 ans, 33 % plus de 15 ans. 69 % des enfants sont scolarisés (contre 80 % pour l'ensemble des enfants). Les enfants n'ayant jamais été scolarisés, ou ayant été déscolarisés, appartiennent à ce groupe. 5 % des enfants ont un enseignant référent.

Ils sont pratiquement tous suivis par un éducateur (98 %), et plus souvent suivis par une équipe pluridisciplinaire (72 % vs 45 %), un psychomotricien (75 % vs 59 %), ce qui est lié au fait que ces jeunes sont pris en charge en IME. Au niveau du suivi psychothérapique, les enfants de ce groupe voient plus souvent un psychiatre (20 vs 13 %), ou un psychothérapeute (75 % vs 61 %).

68 % des 11-14 ans et 76 % des 15 ans et plus appartiennent à ce groupe.

Les autistes Asperger sont moins représentés dans ce groupe (4 % vs 9 % dans le groupe total).

Pour la moitié des enfants, le diagnostic a été posé avant l'âge de cinq ans (valeur médiane), et pour l'autre moitié après cette borne. Pour 15 % des jeunes de l'échantillon, le diagnostic a été posé après l'âge de dix ans. Le diagnostic est posé essentiellement en milieu hospitalier.

La prise en charge des jeunes autistes ou souffrant de TED s'initie dans les services de pédopsychiatrie, puis un relais s'effectue progressivement vers les IME.

70 % des enfants bénéficient de stratégies éducatives classiques proposées dans les IME ou les services de pédopsychiatrie et 17 % de stratégies éducatives ciblées (TEACCH, ABA) mises en œuvre à l'initiative des parents.

Trois profils d'enfants ont été identifiés en matière de soins aux enfants autistes :

Lorsqu'ils sont jeunes, la prise en charge se fait essentiellement en libéral (orthophonie en tête) et/ou en pédopsychiatrie (hôpital de jour). 90 % de ces enfants sont scolarisés, et 71 % suivis par un enseignant référent.

Le SESSAD soutient des jeunes d'âge élémentaire, scolarisés, suivis par un éducateur (93 %) et par un enseignant référent (73 %). Ces jeunes sont plus souvent pris en charge en libéral : cela suppose que, pour eux, l'option éducative prime sur l'option thérapeutique.

Avec l'avancée en âge, les jeunes autistes sont de plus en plus souvent pris en charge en institution : ils sont alors suivis par un éducateur, et très souvent une équipe pluridisciplinaire. Ils sont aussi moins souvent scolarisés, voire déscolarisés.

Les autistes Asperger ont plus tendance à être pris en charge en libéral. Ils sont moins institutionnalisés, et moins suivis par un SESSAD. Cela souligne l'importance de la clinique : ces jeunes, qui ont des capacités importantes, maintiennent une scolarité plus longue, avec moins d'aides.

Les nouvelles dispositions législatives vont-elles avoir comme effet de modifier cette tendance, en retardant par exemple l'institutionnalisation des jeunes autistes, au profit d'un maintien favorisé en milieu ordinaire ? La place du SESSAD va-t-elle s'accroître ?

VIII. L'opinion des parents

Lorsque les parents parlent du parcours de scolarité de leur enfant souffrant de TED ou d'autisme, ils sont nombreux à désigner cette période comme « *un véritable parcours du combattant* ». Les résultats de cette étude apportent un constat plus nuancé.

La perception des parents à propos des conditions de scolarisation de leur enfant a été analysée à deux niveaux dans l'enquête.

Le premier questionnaire (Q1) comportait une question générale (A17) avec quatre items, formulée de la manière suivante :

A17 : Comment jugez-vous le parcours de scolarisation de votre enfant ?

([1] tout à fait d'accord, [2] plutôt d'accord, [3] plutôt pas d'accord, [4] pas d'accord)

- j'ai rencontré des enseignants compréhensifs ☐
- les enseignants que j'ai rencontrés étaient formés à l'accueil des enfants handicapés ☐
- l'organisation scolaire s'adapte aux situations particulières des enfants handicapés ☐
- j'ai pu obtenir les informations nécessaires dont j'avais besoin ☐

Ensuite, les parents ont été interrogés, pour chaque classe fréquentée, sur différents items :

- qualité de l'accueil,
- origine des difficultés de scolarisation éventuelles
- échanges directs avec les enseignants à propos des troubles de l'enfant, des rythmes scolaires, de l'aménagement des locaux, de ses besoins spécifiques d'apprentissage, des contraintes de la vie collective.
- les aménagements au sein de l'école effectivement mis en œuvre.

Pour chaque enfant, on dispose ainsi d'autant d'opinions que de classes différentes fréquentées, les 158 enfants ayant fréquenté 402 lieux de scolarisation différents. Pour cette deuxième partie de l'analyse (fig. 22 à 25), l'avis des parents est compté autant de fois que l'enfant a fréquenté d'écoles ou d'unités d'enseignement différentes.

1. Une large majorité de parents déclarent avoir rencontré des enseignants compréhensifs....

A la première question A17, une majorité de parents se déclarent « tout à fait d'accord ou plutôt d'accord », avec l'affirmation selon laquelle « *j'ai rencontré des enseignants compréhensifs* » (72 % des parents).

L'analyse détaillée par lieu de scolarisation conduit à des résultats similaires, une majorité de parents se déclarant satisfaits, voire très satisfaits, de l'accueil reçu par leur enfant dans les établissements fréquentés.

2. ... mais soulignent le manque de formation des enseignants, en particulier dans les écoles ordinaires

Malgré cette opinion générale largement positive, les parents déclarent une forte insatisfaction vis-à-vis d'un certain nombre de points, et en particulier la formation des enseignants.

La très grande majorité des parents (près de neuf sur dix) ne sont plutôt pas d'accord, voire pas du tout d'accord avec l'affirmation : « *les enseignants que j'ai rencontrés étaient formés à l'accueil des enfants handicapés* » (87 %).

Le manque de formation en matière d'accueil des enfants handicapés est surtout souligné pour les enseignants des classes dites ordinaires. 80 % des parents d'enfants en classes de maternelle, élémentaire et collège soulignent le manque de formation des enseignants.

Dans les classes d'enseignement adapté, où les enseignants doivent avoir reçu une formation spécifique, 20 % des parents dont les enfants ont été en CLIS et 40 % de ceux qui ont fréquenté une UPI soulignent le manque de formation des enseignants.

De la même façon, une majorité de parents (71 %) ne partagent pas l'idée selon laquelle « l'organisation scolaire s'adapte aux situations particulières des enfants handicapés ».

La pédagogie est jugée le plus souvent inadaptée aux besoins spécifiques des enfants autistes, particulièrement dans les classes « ordinaires ».

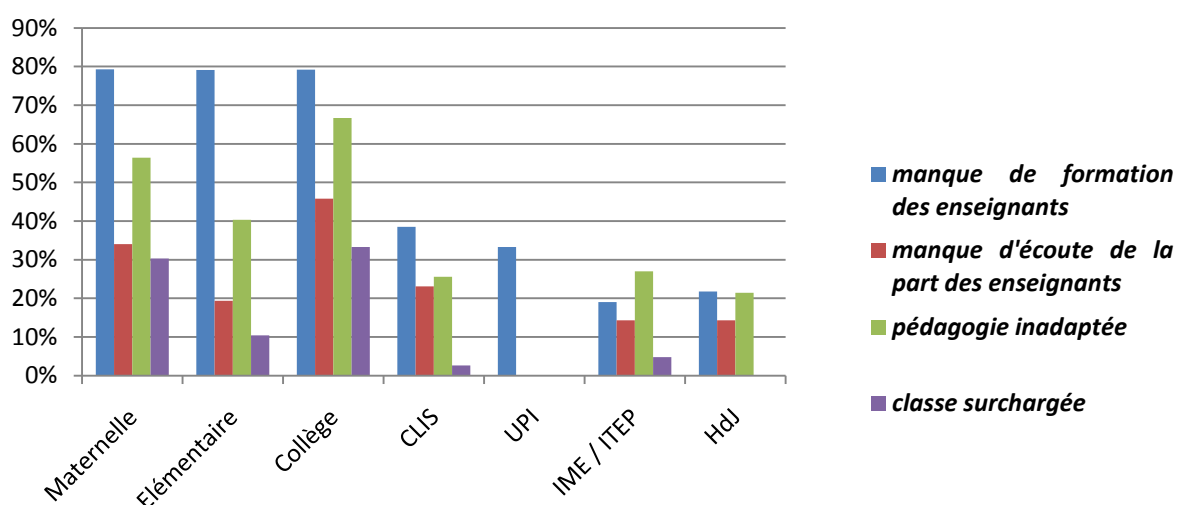


Figure 22 : Difficultés rencontrées à l'école dans les différents lieux de scolarisation²²³.

Les difficultés semblent plus importantes au collège, aussi bien en termes de manque de formation que d'écoute de la part des enseignants, de pédagogie inadaptée et de classes trop chargées. Pour ces quatre items, le collège est le lieu de scolarisation dans lequel les taux de satisfaction sont les plus faibles.

A contrario, la scolarisation en UPI paraît satisfaire les parents, car le seul point faible notable pour un peu plus d'un tiers d'entre eux est un manque de formation des enseignants.

3. Une forte majorité de parents ont eu des échanges avec les enseignants à propos des troubles ou du handicap de leur enfant.

Le dialogue avec les enseignants est une condition indispensable à la réussite du parcours de scolarisation. Dans la très grande majorité des cas, les parents ont eu des échanges avec les enseignants à propos des troubles ou du handicap de leur enfant (79 %). C'est dans les CLIS et les UPI que les pourcentages observés sont les plus élevés (différences non significatives).

²²³ L'avis des parents est compté autant de fois que l'enfant a fréquenté d'établissements différents.

4. Aménagements de la scolarité

Bien que, dans la majorité des cas, les parents affirment avoir eu des échanges directs avec les enseignants sur les rythmes scolaires, l'aménagement des locaux, les besoins d'apprentissage de l'enfant, les contraintes de la vie collective, ils n'ont pas toujours le sentiment que des aménagements spécifiques aient été mis en place pour faciliter la scolarisation de leur enfant.

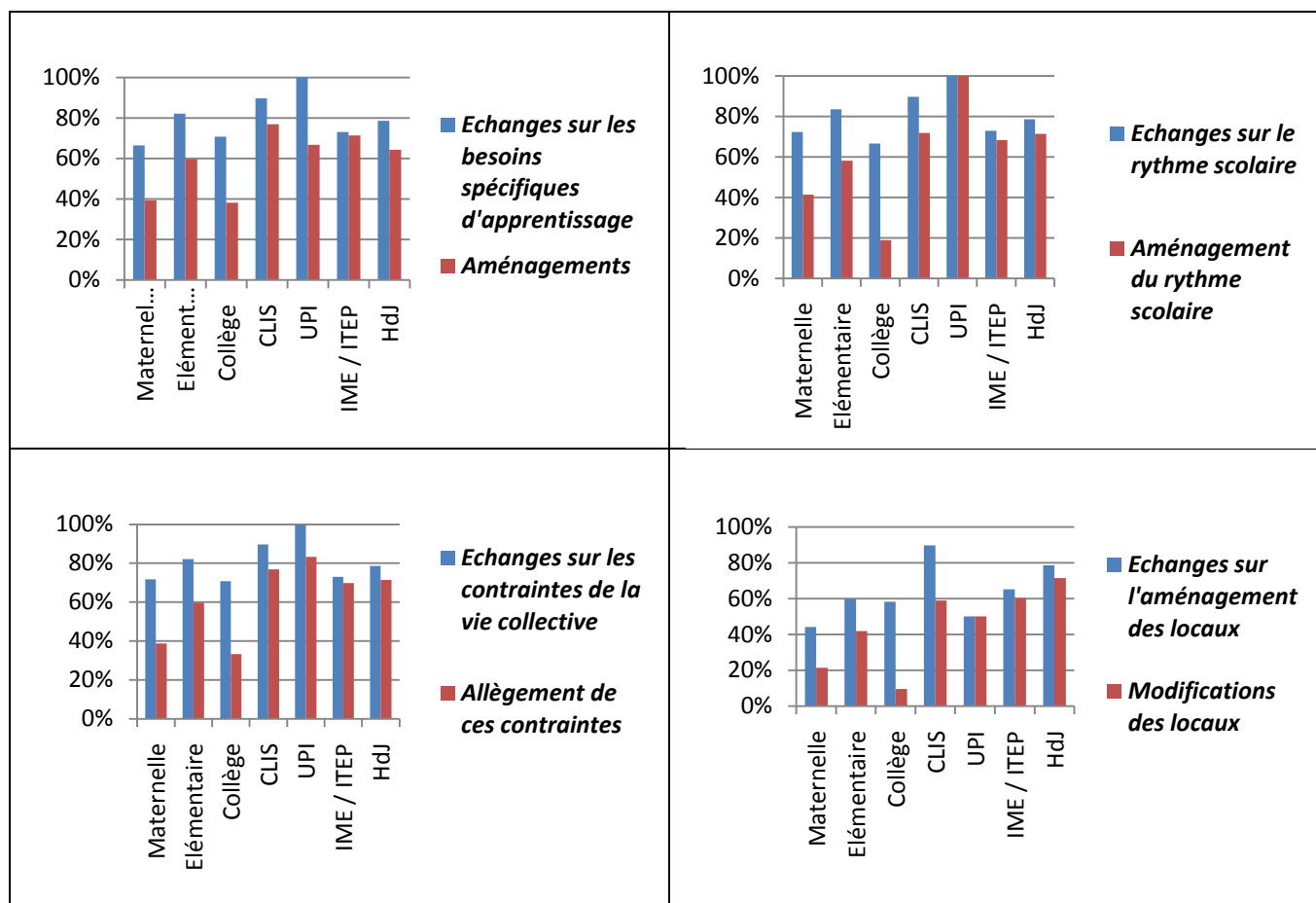


Figure 23 : Echanges avec les enseignants et aménagements réalisés pour améliorer l'accueil des enfants handicapés dans les différents lieux de scolarisation.

Quel que soit le niveau scolaire, plus de six fois sur dix, les parents ont eu des **échanges avec les enseignants** sur les besoins spécifiques d'apprentissage. Ces échanges ont le plus souvent conduit à des aménagements spécifiques en matière de pédagogie, notamment en IME, CLIS et HdJ. En revanche, en maternelle et surtout au collège, les aménagements sont moins fréquents (respectivement 39 et 38 %).

Concernant les **rythmes scolaires**, des échanges ont eu lieu avec les enseignants dans plus de deux cas sur trois, quel que soit l'établissement. En lien avec ces échanges, dans les classes d'enseignement spécialisé, des aménagements sont proposés de manière beaucoup plus fréquente que dans les classes ordinaires. En maternelle, les rythmes sont aménagés dans 42 % des cas, et au collège dans 19 % des cas.

Le même constat s'applique pour les échanges concernant les **contraintes de la vie collective et l'aménagement des locaux**. C'est l'aménagement des locaux qui est le moins discuté avec les enseignants et le moins soumis à modifications.

5. Le regard des parents sur les aides à la scolarisation

De manière appuyée, les aides à la scolarisation sont plébiscitées par les parents, qui expriment globalement leur satisfaction. Des améliorations sont toutefois souhaitées.

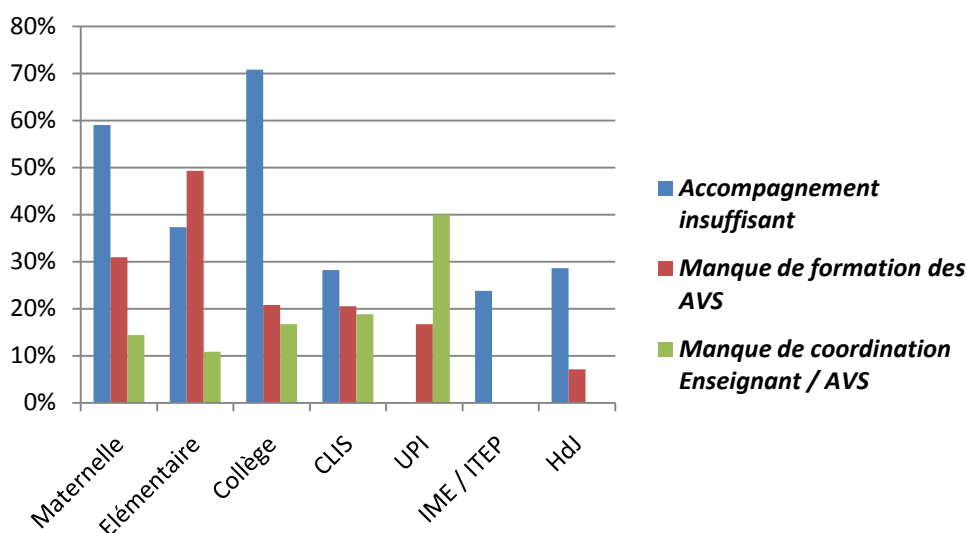


Figure 24 : Difficultés liées aux aides à la scolarisation.

Une forte proportion de parents considère que les aides sont insuffisantes, principalement dans les classes ordinaires. Cette situation est particulièrement marquée au collège, où les difficultés sont plus durement ressenties qu'en maternelle (respectivement 70 % et 60 % des parents considèrent que l'accompagnement y est insuffisant).

L'aide reconnue comme étant la plus bénéfique pour l'enfant est l'AVS. Entre 80 et 100 % (selon l'établissement fréquenté) des parents la considèrent comme profitable à leur enfant. Le manque de formation des AVS est souligné par 50 % des parents en élémentaire, 30 % en maternelle, et 20 % au collège ou en CLIS. Les parents semblent majoritairement satisfaits de la coordination entre cet(te) auxiliaire de vie scolaire et l'enseignant(e).

6. Les parents soulignent une coordination insuffisante des professionnels.

a. L'école ordinaire

Le manque de coordination entre l'école et les professionnels des services médico-sociaux est fortement souligné. Deux parents sur trois trouvent cette coordination peu ou pas satisfaisante au niveau de l'école maternelle. Il s'agit pourtant de la période pendant laquelle les troubles sont le plus souvent repérés.

Dans 35 % des cas, c'est l'école qui alerte sur les troubles ou les difficultés de développement de l'enfant. Dans un cas sur deux, l'école aiguille alors les parents vers des professionnels de santé.

Au niveau de l'école élémentaire, la proportion de parents insatisfaits est plus faible (38 %). Le diagnostic est alors posé et la prise en charge s'organise.

C'est au collège que le défaut d'aides semble le plus criant car 77 % des parents se déclarent insatisfaits de la coordination entre les enseignants et les professionnels des services médico-sociaux.

b. L'enseignement adapté et les établissements sanitaires et médico-sociaux

En CLIS, les parents se déclarent plutôt satisfaits des échanges existant entre les enseignants et les professionnels des services médico-sociaux (21 % sont satisfaits et 37 % très satisfaits).

Dans plus de trois cas sur quatre, les parents sont satisfaits voire très satisfaits des échanges entre les différents professionnels intervenant dans la prise en charge de leur enfant au sein des IME.

7. Beaucoup de parents déclarent avoir eu des difficultés à obtenir les informations dont ils avaient besoin.

En matière d'information, les parents ont été interrogés d'une part sur leur ressenti général quant à l'ensemble du parcours de scolarisation, d'autre part sur leurs besoins d'information au moment de l'enquête, ce qui aboutit à des résultats sensiblement différents.

Une majorité de parents (55 %) considèrent ainsi (question A17) qu'ils n'ont pas reçu les informations nécessaires concernant le **parcours de scolarisation de leur enfant**.

En revanche (question A18), une majorité de parents (60 %) est d'accord avec l'affirmation selon laquelle ils « *disposent aujourd'hui d'informations suffisantes sur les **conditions actuelles** de scolarisation de leur enfant* ».

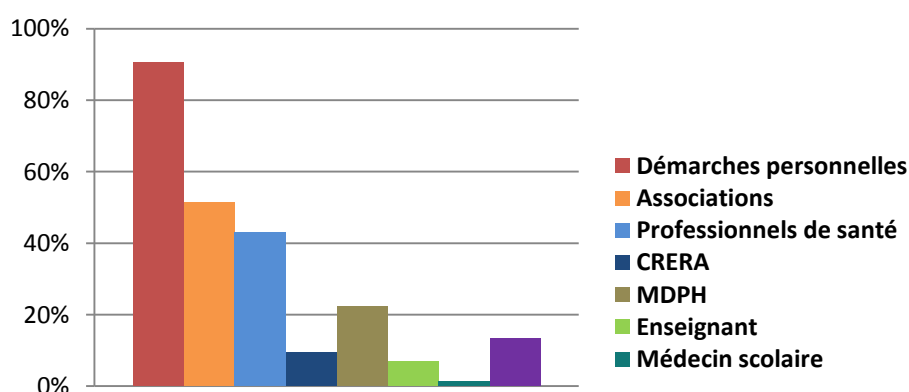


Figure 25 : Source d'informations utilisées par les parents à propos de la scolarisation.

48 % des parents considèrent qu'ils disposent d'informations suffisantes sur l'orientation scolaire et professionnelle de leur enfant, et 49 % sur les aides spécifiques dont ils peuvent bénéficier en lien avec le handicap de leur enfant.

Par ailleurs, trois parents sur quatre affirment connaître les dispositions concernant la scolarisation des enfants handicapés dans le cadre de la loi de février 2005.

La très grande majorité des parents (91 %) déclare avoir obtenu les informations dont ils avaient besoin grâce à des démarches personnelles (internet, lectures, formations).

Les autres principaux canaux d'information sont les associations (51 %) et les professionnels de santé (43 %). En termes d'informations, la MDPH est citée dans 22 % des cas. Le milieu scolaire est reconnu comme source d'information par moins d'une famille sur dix.

8. Des relations parfois difficiles avec les structures chargées de l'orientation des enfants

94 % des familles déclarent avoir été en contact avec la MDPH, 92 % des enfants étant reconnus handicapés et 87 % des parents bénéficiant d'une allocation spécifique (AEEH).

Une majorité de parents (55 %) considère que l'aide apportée par cette instance pour l'organisation de la scolarisation est peu ou pas satisfaisante. Les parents ne semblent pourtant pas avoir de difficultés à rencontrer les membres de cette instance. La multiplicité des interlocuteurs n'est pas non plus mise en avant. Les parents soulignent surtout la lourdeur et les délais d'instruction des dossiers à compléter (40 %).

De plus, un tiers des parents se dit en désaccord avec le contenu des décisions prises pour leur enfant.

9. Score de satisfaction

A partir de quatorze variables, nous avons élaboré un score de satisfaction des parents par rapport à la scolarisation dans les différents établissements, de manière à synthétiser les réponses relatives à la qualité de l'accueil, la coordination entre les différents professionnels, les difficultés rencontrées, etc.

a. Ecole primaire

Le score de satisfaction est plus élevé en école élémentaire qu'en école maternelle (10 versus 8,8). On n'observe pas de différence selon le statut de l'école, publique ou privée, et le score n'est pas lié au sentiment d'un manque de formation des enseignants.

Les résultats sont en revanche fortement liés au sentiment d'avoir rencontré un enseignant compréhensif (9,7 vs 7,7) et d'avoir eu des échanges directs avec lui à propos des troubles de l'enfant (9,9 vs 6,3), des besoins spécifiques d'apprentissage (10,2 vs 6,7), des rythmes scolaires (10 vs 6,4), des contraintes de la vie collective (10,1 vs 6,4), et de l'aménagement des locaux (10,1 vs 8,3).

Le score est aussi plus élevé lorsque les parents affirment avoir le sentiment que l'organisation scolaire s'adapte aux situations particulières des enfants handicapés (10,3 vs 8,6), ou s'ils estiment que des aménagements spécifiques ont été mis en place pour leur enfant (10,6 vs 7,9).

Les aides à la scolarisation (AVS, SESSAD, PPS) influent positivement sur le sentiment de satisfaction des parents (en moyenne 10 vs 8,7). Si les parents se sentent suffisamment informés, ils sont plus satisfaits (10,1 vs 8,3).

Le score de satisfaction n'est lié ni à l'âge, ni au sexe, ni au diagnostic de l'enfant. En revanche, il est lié à l'âge du diagnostic : lorsque le diagnostic est posé tôt, la scolarisation se trouve facilitée. Les parents sont alors plus satisfaits (9,5 si diagnostic posé avant 6 ans, 7,3 si posé après 15 ans).

b. Collège, lycée

Le score de satisfaction n'est pas lié au fait d'avoir pu rencontrer des enseignants compréhensifs, ou d'avoir pu échanger avec eux. Les parents sont néanmoins plus satisfaits si des aménagements spécifiques en matière de besoins d'apprentissage, de rythme scolaire ou de vie scolaire, ont été effectués pour leur enfant (11 vs 6,4).

La présence d'un AVS auprès de leur enfant a aussi un impact majeur (10,5 contre 6,7 pour ceux qui n'en bénéficient pas). De même, s'ils ont déclaré d'autres formes de soutien (cours particuliers, aide aux devoirs), le score est plus élevé (9 vs 6,3). La mise en place d'un PPS n'a en revanche pas d'impact.

Les parents qui se sentent suffisamment informés sont plus satisfaits (10,5 vs 6,9). Enfin, dans le cadre du collège, les parents d'enfants de 11 à 14 ans ont un score de satisfaction plus élevé que ceux d'enfants de 15 ans et plus (9,8 vs 6,3).

c. CLIS, UPI

Les seuls éléments significatifs influant le score de satisfaction des parents d'enfants qui ont eu accès à l'enseignement adapté sont le fait d'avoir rencontré des enseignants compréhensifs (12,3 vs 9,6), d'avoir eu des échanges directs avec eux concernant leur enfant et les aménagements possibles en classe (12 vs 6,3), enfin d'avoir pu bénéficier d'aménagements spécifiques (12,5 vs 8).

d. Etablissement du secteur sanitaire ou médico-éducatif (HdJ, IME, ITEP)

Le fait de rencontrer des enseignants compréhensifs (11,9 vs 10,5), de pouvoir échanger avec eux (12 vs 10), de constater des aménagements spécifiques pour la scolarisation de leur enfant (12 vs 8), permet aux parents d'être plus satisfaits de la scolarisation de leur enfant. On observe une différence significative selon l'âge : les parents d'enfants de onze à quatorze ans sont globalement plus satisfaits que ceux d'adolescents de quinze ans et plus (12,3 vs 10,7).

Enfin, comme pour l'école primaire, la précocité du diagnostic influence le score : un diagnostic posé avant six ans impacte le score de manière positive (12 vs 9,1).

« Un parcours du combattant », ce sont les mots les plus souvent employés les parents pour décrire le parcours de scolarité de leur enfant.

Cependant, interrogés en détail, les parents :

- Reconnassent que leur enfant a reçu un bon accueil dans les différents établissements scolaires (71% de satisfaction).
- Estiment avoir eu la chance d'avoir pu rencontrer des *enseignants compréhensifs* (72,3%), quelle que soit la structure scolaire, et *échanger* avec eux sur *les troubles et/ou le handicap de leur enfant, les rythmes scolaires, l'aménagement des locaux, ses besoins d'apprentissage, les contraintes de la vie collective*.
- Plébiscitent les aides à la scolarisation. 65% des parents considèrent que la *scolarisation* de leur enfant *aurait été impossible sans ces aides*.
85% des parents sont satisfaits de l'aide apportée par l'AVS, 71% par celle apportée par le RASED, 65% par celle du SESSAD. *La coordination entre les AVS et les enseignants* leur apparaît bonne (moins de 20% des parents la juge insuffisante).
- Sont satisfaits par la scolarisation dans les classes d'enseignement spécialisé, en milieu ordinaire ou dans les établissements du secteur médico-social.

Les principaux points d'insatisfaction sont :

- Le *manque de formation des enseignants à l'accueil des enfants handicapés*, surtout dans les classes ordinaires (80%).
- Une *pédagogie inadaptée* (de 40 à 65% selon l'établissement).
- Un manque d'*aménagements*, malgré les échanges eus avec les enseignants.
- Un *accompagnement insuffisant*, dans les domaines éducatif, pédagogique et thérapeutique, surtout marqué dans les classes ordinaires.
- Un *manque de formation des AVS*, surtout en élémentaire (50%), en maternelle (30%), en CLIS et au collège (20%).
- Un *manque de coordination entre les enseignants et les acteurs du soin*.

Le score de satisfaction des parents par rapport à la scolarisation de leur enfant, est impacté par diverses variables :

- Le fait d'avoir rencontré un enseignant compréhensif et d'avoir eu des échanges directs avec lui,
- Le sentiment que l'organisation scolaire s'adapte aux situations particulières des enfants handicapés et que des aménagements spécifiques ont été mis en place.
- Les aides à la scolarisation.
- Le sentiment d'être suffisamment informés sur les conditions de scolarisation de leur enfant.
- La précocité du diagnostic (avant 6 ans).

Il est à noter que ce sont les classes ordinaires qui sont le plus critiquées par les parents, au collège surtout. Le manque d'aides à la scolarisation, de formation des enseignants et des AVS, le manque de coordination entre les professionnels de l'Education Nationale et les acteurs du soin... mais aussi les contraintes liées à l'adolescence, peuvent entre autres expliquer ce mécontentement.

Les parents sont plus satisfaits lorsqu'ils se sentent suffisamment informés. 54,5% considèrent pourtant ne pas l'être assez.

Ils se renseignent essentiellement par le biais de démarches personnelles (90,5%) ou dans les associations (51%). Les professionnels de santé informent la moitié des familles, et les professionnels scolaires 10% d'entre elles. Est-ce parce qu'ils ne sont pas sollicités, mal compris, mal informés eux-mêmes ? Ou ne répondent-ils pas à leur devoir d'information ?

La quasi-totalité des familles est en lien avec la MDPH (94%), mais cette structure, décidant des orientations notamment, n'est reconnue source d'informations que dans 22% des cas.

Les parents ont une relation parfois difficile avec cette instance : trop longs délais d'instruction (40,5%), dossiers trop lourds à compléter (41%), désaccord avec les décisions prises (33%).

92% des enfants sont reconnus handicapés.

86,5% des parents touchent des aides spécifiques.

Conclusions

REMARQUE PREALABLE

Cette enquête a permis de rassembler un matériau considérable sur les conditions de scolarisation des enfants autistes et TED qui, nous l'espérons, contribuera à mieux identifier les obstacles et les difficultés tout au long de ce parcours et à proposer des axes d'amélioration dans ce domaine.

Ces résultats ne peuvent pas toutefois être considérés comme représentatifs de la situation de l'ensemble des enfants autistes ou TED de la région. En effet, le recueil dans l'enquête du niveau de diplôme a fait apparaître une surreprésentation des personnes ayant une formation supérieure parmi les parents répondant. Or, des travaux antérieurs²²⁴ ont montré, à handicap comparable, un taux de prise en charge en établissement médico-social beaucoup plus élevé parmi les familles d'ouvriers que parmi les familles de cadres. Les taux de scolarisation en école ordinaire observés dans cette enquête sont donc sans doute surestimés par rapport à ceux de l'ensemble des enfants souffrant d'autismes ou de TED.

I. 158 familles interrogées

Au cours de cette enquête, 158 familles ont été interrogées, la très grande majorité des répondants étant la mère de l'enfant (85 %).

Cet échantillon n'est pas également distribué selon les âges, la moitié des enfants enquêtés étant âgés de six à dix ans. Cette surreprésentation des 6-10 ans s'explique sans doute par le fait que cette période est celle pendant laquelle les enjeux de scolarisation et d'orientation sont le plus importants.

La très grande majorité des enfants souffrent de troubles autistiques (87 %), les enfants souffrant d'autres TED étant peu représentés dans l'échantillon. Sur le plan diagnostique, la proportion garçon/fille est identique à ce que l'on observe dans la littérature en matière d'autisme (quatre garçons pour une fille).

L'origine géographique des enfants correspond à peu près à la géographie de la région, même si le département de Loire-Atlantique semble légèrement surreprésenté. En revanche, sur le plan de l'appartenance sociale, les personnes avec un diplôme d'études supérieures sont beaucoup plus nombreuses que dans la population générale.

Au moment de l'enquête, 34 % des enfants étaient scolarisés en IME, 31 % en école ordinaire, 8 % en CLIS ou en UPI, 6 % au collège ou lycée, et 20 % ne bénéficiaient d'aucune scolarisation.

²²⁴ Pierre MORMICHE, Vincent BOISSONNAT. *Handicap et inégalités sociales : premiers apports de l'enquête « handicaps, incapacités, dépendances »*. Revue Française des Affaires Sociales. 2003, 57 (1-2) : 267-285.

II. Le parcours de scolarisation des 158 jeunes a été reconstitué

Pour synthétiser les informations sur le parcours de scolarisation des enfants autistes, nous avons reconstitué, pour chaque année d'âge, la situation de scolarisation des 158 enfants.

A titre d'exemple, parmi les 52 enfants de l'échantillon âgés de 13 ans ou plus, 38 % n'étaient ainsi plus scolarisés à l'âge de 13 ans, 31 % étaient scolarisés en IME, 21 % au collège, et 8 % en UPI.

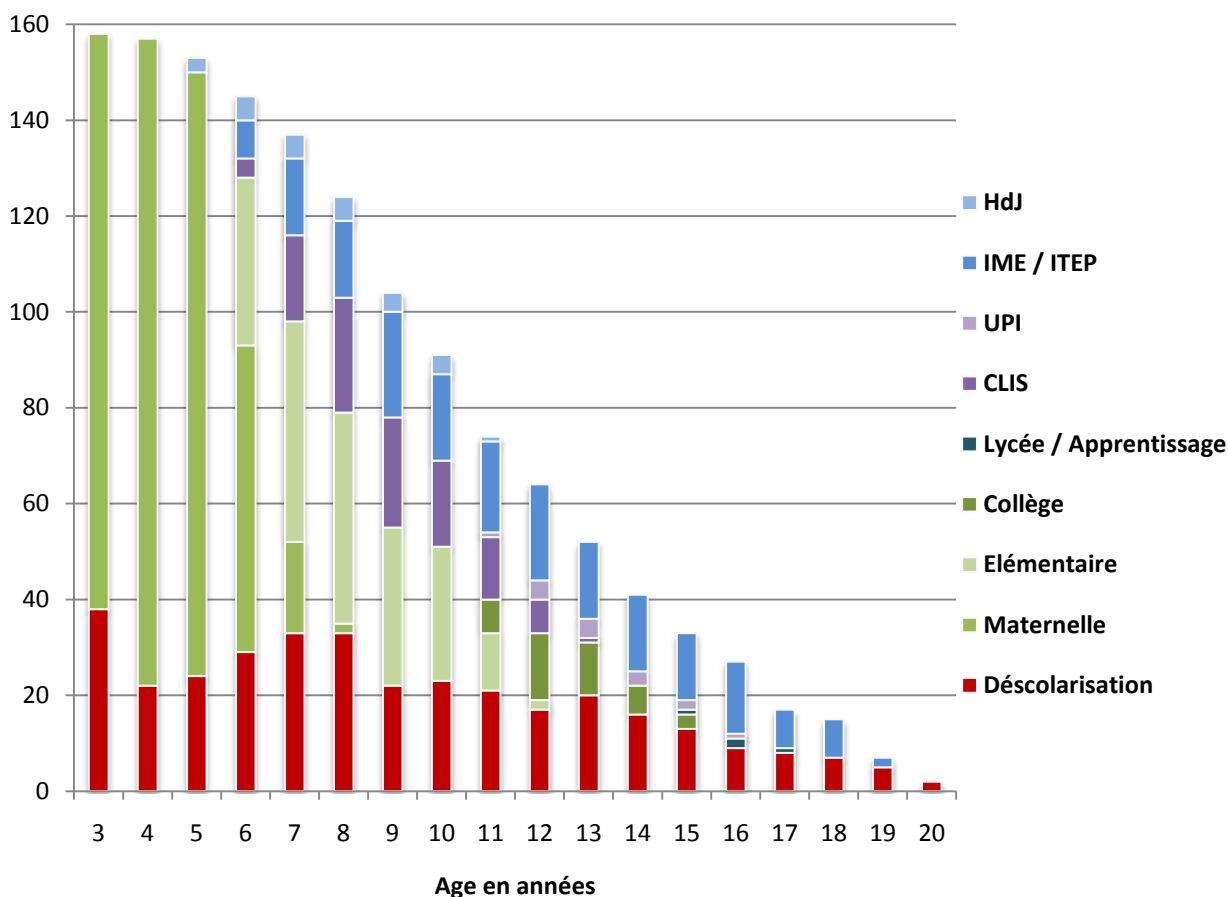


Figure 26 : Lieux de scolarisation des enfants souffrant d'autisme ou de TED dans les Pays de la Loire, pour chaque année (en effectifs).

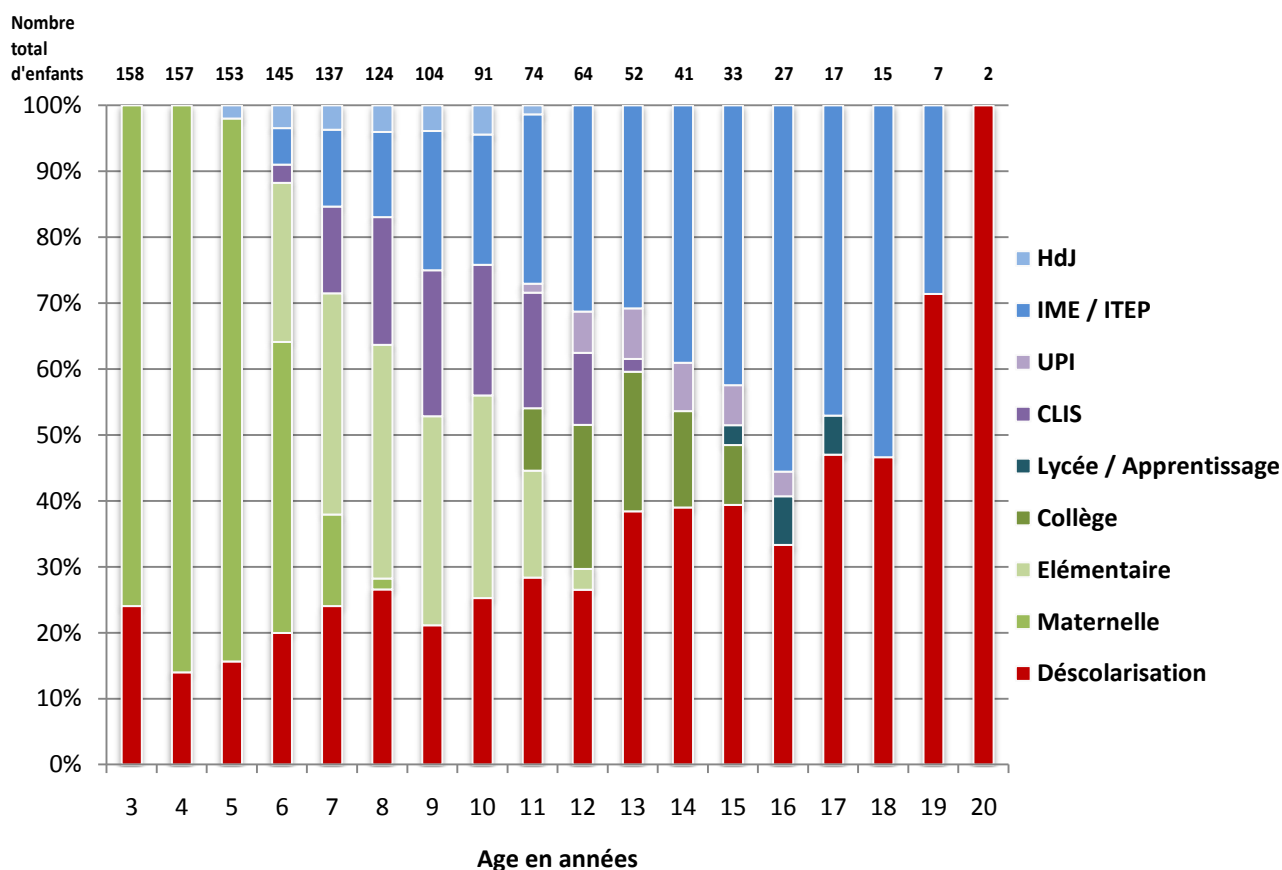


Figure 27 : Lieux de scolarisation des enfants souffrant d'autisme ou de TED dans les Pays de la Loire, pour chaque année (en pourcentage).

La figure 28 montre comment, avec l'avancée en âge, les parcours de scolarisation se différencient, avec une évolution par paliers correspondant aux différents cycles scolaires.

Jusqu'à cinq ans, la très grande majorité des enfants sont scolarisés en école ordinaire. Au-delà de cette borne, les parcours scolaires commencent à se différencier entre les trois principales voies d'orientation, l'école ordinaire, l'enseignement adapté et l'institut médico-éducatif.

Dans cette enquête, chaque fin de cycle a été repérée comme un moment privilégié d'orientation vers un enseignement adapté ou vers une structure médico-sociale, mais également comme un moment à risque de déscolarisation.

1. 93 % des enfants autistes ont fréquenté une école maternelle

Dans leur plus jeune âge, la très grande majorité des enfants autistes/TED fréquentent l'école maternelle. Cette scolarité est parfois prolongée, 14 % des enfants y étant toujours scolarisés à sept ans.

La scolarisation à temps plein ne concerne qu'un quart des jeunes élèves, la moitié des enfants bénéficiant de moins de 13h hebdomadaires d'enseignement.

Mais les premières difficultés apparaissent à la fin de ce cycle. Dans 43 % des cas, la scolarisation se poursuit en école élémentaire (99 % dans l'ensemble de la population scolaire²²⁵), 19 % des enfants sont orientés vers une CLIS, et 18 % vers un IME. Par ailleurs, 20 % des enfants quittent l'école, la moitié d'entre eux temporairement.

2. Un enfant sur trois connaît une scolarisation en école élémentaire

L'entrée en CP s'effectue plus tard que pour les autres enfants : 66 % y entrent à six ans, et 25 % à sept ans. A l'âge de six ans, le quart des enfants de l'échantillon est scolarisé au cours préparatoire, contre 98 % pour l'ensemble de la population scolaire⁴³.

La scolarisation s'effectue majoritairement à temps plein (63 % des enfants en CP et 84 % en CM2), la moitié des enfants connaissant un redoublement, le plus souvent en CP.

Le taux de scolarisation en élémentaire reste relativement stable jusqu'à 11 ans. Un enfant sur trois en moyenne connaît jusqu'à cet âge une scolarisation en école ordinaire. Les enfants qui entrent à l'école élémentaire dans de bonnes conditions semblent aptes par la suite à terminer ce cycle d'enseignement.

3. ... et près d'un sur cinq en CLIS

A l'âge de sept ans, 13 % des enfants ont été scolarisés en CLIS. Ce pourcentage est compris entre 18 et 22 % des enfants de huit à onze ans. Dans l'ensemble de la population scolaire, la scolarisation en CLIS concerne entre 1,6 et 2,4 % des enfants âgés de six à onze ans⁴³.

L'admission en CLIS s'effectue à 70 % après la maternelle, et à 15 % après une scolarisation en école élémentaire. Elle intervient après une scolarisation prolongée en maternelle, où un redoublement est proposé pour se donner du temps ou attendre une place en CLIS.

4. Près d'un enfant sur dix a bénéficié d'une scolarisation au sein d'un hôpital de jour

9 % des jeunes de l'échantillon ont bénéficié à un moment donné d'une scolarisation en hôpital de jour. Il s'agit essentiellement de jeunes enfants. Pour 70 % d'entre eux, la prise en charge scolaire à l'hôpital n'excède pas trois heures hebdomadaires. Un enfant sur deux bénéficie conjointement d'une scolarisation en milieu ordinaire (en moyenne 12 heures de décloisonnement hebdomadaires).

²²⁵ **Ministère de l'Éducation Nationale, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. *Repères et références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche* – Edition Septembre 2009.**
<http://www.education.gouv.fr/pid316/reperes-references-statistiques.html>

La scolarisation en hôpital de jour s'adresse à des enfants dont les troubles importants entravent la scolarisation et qui nécessitent des soins psychiatriques en établissement, le temps consacré à la scolarisation étant réduit. Ce soutien permet cependant à un certain nombre d'entre eux de maintenir une scolarisation en milieu ordinaire jusqu'au moment de l'orientation vers des structures spécialisées. Un enfant sur cinq poursuit sa scolarité en CLIS.

Quand cette prise en charge scolaire s'arrête, la moitié des enfants est scolarisée en IME, et un enfant sur trois est déscolarisé.

5. Près d'un enfant sur quatre scolarisé au collège

A la sortie de l'école élémentaire, 70 % des enfants poursuivent leur scolarité au collège, soit 10,8 % de l'effectif initial. L'entrée au collège est globalement retardée (la moitié des enfants entre au collège à 11 ans, contre 85 % dans l'ensemble de la population scolaire²²⁶), à cause d'un redoublement en primaire le plus souvent.

Parmi l'ensemble des enfants en âge d'être scolarisé en collège, un peu moins d'un enfant sur quatre a bénéficié de ce cursus, cette scolarisation s'effectuant pratiquement toujours après un cursus en école ordinaire.

La scolarisation de ces enfants s'effectue à temps plein pour 70 % d'entre eux.

La poursuite d'une scolarité dite ordinaire semble difficile au moment de l'adolescence, seulement la moitié des jeunes qui ont fini leurs études au collège ayant atteint la fin de ce cursus.

Plusieurs facteurs peuvent expliquer les difficultés à poursuivre la scolarité dans le second degré :

- le caractère plus aigu des troubles, notamment comportementaux, au moment de la puberté
- les troubles de l'humeur
- de plus grandes difficultés à penser (nécessité d'accéder à l'abstraction par exemple)
- la prise de conscience croissante par le jeune de ses troubles (surtout au niveau relationnel et social, mais aussi du traitement cognitif et perceptif du monde)
- le moindre recours aux aides à la scolarisation au niveau du collège
- une moindre tolérance du milieu
- les exigences en matière de résultats scolaires.

6. La scolarisation en UPI concerne 8 % des adolescents âgés de 11 ans et plus

Six jeunes de l'échantillon ont été ou sont encore scolarisés en UPI au moment de l'enquête. L'entrée en UPI s'effectue en moyenne à 12 ans, et toujours après une scolarisation en CLIS. Dans deux cas sur trois, cette scolarisation s'effectue à temps plein.

A l'âge de 14 ans, un tiers des jeunes en établissement d'enseignement sont en UPI.

²²⁶ **Ministère de l'Éducation Nationale, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. Repères et références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche** – Edition Septembre 2009.
<http://www.education.gouv.fr/pid316/reperes-references-statistiques.html>

7. A partir de 12 ans, la majorité des enfants rejoignent un IME

La fin de l'école élémentaire (à 11 ans pour la majorité des enfants), marque une nouvelle étape dans la scolarisation des enfants atteints d'autisme ou de TED, qui se traduit pour une bonne partie d'entre eux par la fin d'une scolarisation en milieu ordinaire et le recours à une prise en charge scolaire en établissement médico-social.

A 12 ans, la scolarisation en IME devient le mode de scolarisation majoritaire par rapport à la scolarisation ordinaire. A 15 ans, la moitié des enfants est scolarisés en IME, contre un enfant sur dix au collège et un sur quinze en UPI. Les difficultés rencontrées au collège amènent souvent une orientation tardive en IME. Cette structure devient alors le lieu exclusif de scolarisation pour ces adolescents de plus de 15 ans.

La proportion d'enfants pris en charge scolairement en IME augmente fortement avec l'âge : 5,5 % des enfants de six ans, et environ 12 % à sept et huit ans, plus du quart des enfants à onze ans, 31 % à douze ans et jusqu'à 56 % à seize ans.

8. Après 13 ans, un très fort taux de déscolarisation

Même si la très grande majorité des jeunes autistes a fréquenté l'école, une proportion importante d'entre eux n'accède pas à la scolarisation (non scolarisation) ou quitte l'école en l'absence de réponses adaptées (déscolarisation).

20 % des jeunes de l'échantillon sont actuellement déscolarisés, dont 5,7 % n'ayant jamais été scolarisés.

15 % des jeunes ont été scolarisés mais ne le sont plus, dont la moitié après une scolarisation en maternelle écourtée (2 ans en moyenne). Ce sont vraisemblablement des jeunes dont les troubles sont prononcés et ne permettent pas de maintenir une scolarisation. Pour l'autre moitié, la déscolarisation intervient à différents moments du cursus, mais toujours avant 16 ans, période de scolarisation obligatoire.

Entre quatre et six ans, la déscolarisation touche un peu moins de 20 % des enfants, mais, à partir de 13 ans, le taux de déscolarisation avoisine les 40 %. Un rapport gouvernemental sur l'enseignement fait pourtant état d'un taux de scolarisation de 100 % entre 3 et 14 ans²²⁷.

Enfin, un certain nombre d'enfants connaît des périodes pendant lesquelles il n'y a pas scolarisation, dans la majorité des cas après la maternelle. Puis ensuite ces jeunes réintègrent un cursus scolaire en école adaptée ou en IME (13 % des enfants).

Ces éléments traduisent une réelle difficulté à offrir un cadre scolaire adapté aux jeunes autistes/TED, notamment lors des transitions de cycles ou de structures, mais aussi à partir de l'adolescence. Ceci interroge l'adaptabilité du système, la saturation du dispositif spécialisé et l'articulation entre cadres pédagogique et éducatif pour les plus grands.

²²⁷ **Ministère de l'Éducation Nationale, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. Repères et références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche** – Edition Septembre 2009.
<http://www.education.gouv.fr/pid316/reperes-references-statistiques.html>

III. L'existence d'une pathologie du spectre autistique semble lourdement grever la scolarité

La non scolarisation ou la déscolarisation touche les enfants dont les troubles sont les plus sévères, et qui entravent la disponibilité aux enseignements et l'adaptation à la vie en communauté.

Parmi les jeunes orientés en CLIS ou en IME dès la fin de la maternelle, se trouve une majorité d'enfants diagnostiqués autistes typiques.

La poursuite d'un cursus ordinaire semble plus aisée pour les autistes Asperger ou autistes typiques dits de haut niveau. Ainsi, tous les autistes Asperger de notre échantillon ont atteint le collège.

Néanmoins, quel que soit le diagnostic exact ou la sévérité des troubles, l'existence d'une pathologie du spectre autistique semble lourdement grever la scolarité. Dans notre échantillon, seul un jeune est scolarisé au lycée, aucun dans l'enseignement supérieur, la déscolarisation concernant un fort pourcentage de jeune après 13 ans.

IV. Plus d'un enfant sur deux accompagné par un auxiliaire de vie scolaire

Depuis 2003, les enfants en situation de handicap peuvent avoir le soutien d'un auxiliaire de vie scolaire, qui intervient au sein de l'école. Parmi les jeunes de l'échantillon, plus d'un enfant sur deux bénéficie de ce type de soutien au moment de l'enquête, avec des situations variables selon l'âge.

Les enfants âgés de trois à cinq ans ou de six à dix ans au moment de l'enquête sont ceux qui bénéficient le plus souvent de cet accompagnement (respectivement 80 et 74 %). En collège cette proportion est de 25 % seulement.

Dans la mesure où le développement des AVS est une mesure relativement récente, il peut sembler logique que le bénéfice d'un AVS touche majoritairement les plus jeunes.

65 % des parents considèrent que la scolarisation de leur enfant n'aurait pas été possible sans ces aides. Le taux de satisfaction est particulièrement élevé pour les aides apportées par les AVS (85 % de parents satisfaits).

Une des mesures phares de la loi de février 2005 destiné à favoriser la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire est l'instauration d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS), sous l'autorité des MDPH, dont le suivi est coordonné par un enseignant référent. 65 % des enfants de l'échantillon actuellement scolarisés bénéficient de ce suivi. Les enfants en CLIS et en UPI sont les plus nombreux à bénéficier d'un PPS (plus de deux jeunes sur trois).

En classes ordinaires, le PPS est plus fréquemment établi en école élémentaire qu'en école maternelle. L'engagement d'une démarche d'accompagnement au titre de la reconnaissance de la situation de handicap par la MDPH suppose en effet l'établissement du diagnostic d'autisme ou de TED (relativement tardive dans notre échantillon car à six ans en moyenne).

Au collège, moins de 30 % des jeunes bénéficie d'un PPS.

V. La grande majorité des parents déclarent avoir rencontré des enseignants compréhensifs

Il est d'usage d'entendre les parents d'enfants handicapés parler de la scolarisation de leur enfant comme d'un véritable parcours du combattant à cause des nombreuses difficultés qui jalonnent ce parcours, en termes de relations avec les enseignants, les soignants, les aidants, les institutions en charge de l'orientation... A l'occasion de l'enquête, les parents ont donc été interrogés sur les difficultés rencontrées dans le parcours de scolarisation de leur enfant.

De manière globale et plutôt inattendue, une forte proportion de parents (72 %) déclare être « *tout à fait d'accord* » ou « *plutôt d'accord* » avec l'opinion « *j'ai rencontré des enseignants compréhensifs* ».

Un score de satisfaction des parents a été calculé à partir des différents éléments d'information recueillis.

Le niveau de satisfaction est d'autant plus élevé que :

- le diagnostic est porté précocement (avant 6 ans),
- les parents ont rencontré un enseignant compréhensif et ont eu des échanges directs avec lui,
- les parents ont le sentiment que l'organisation scolaire s'adapte aux situations particulières des enfants handicapés et que des aménagements spécifiques ont été mis en place,
- des aides à la scolarisation ont été apportées,
- les parents ont le sentiment d'être suffisamment informés sur les conditions de scolarisation de leur enfant.

VI. Le principal point d'insatisfaction concerne le manque de formation des personnels

Les principales difficultés identifiées par les parents dans l'enquête sont le manque de formation des personnels à l'accueil des enfants handicapés. Près de neuf parents sur dix ne sont « *plutôt pas d'accord* » ou « *pas du tout d'accord* » avec l'affirmation « *les enseignants que j'ai rencontrés sont formés à l'accueil des enfants handicapés* ».

Une majorité de parents constate également un manque de formation des AVS en école élémentaire. Cette proportion est plus faible en maternelle (30 %), en CLIS et au collège (20 %).

Parmi les difficultés rencontrées, il faut citer parfois une pédagogie inadaptée (de 40 à 65 % selon l'établissement), un manque d'aménagements, malgré les échanges avec les enseignants, un accompagnement insuffisant dans les domaines éducatif, pédagogique et thérapeutique, surtout marqué dans les classes ordinaires.

VII. Une majorité de parents considèrent que l'aide apportée par la MDPH est peu ou pas satisfaisante

Pour accompagner le développement de leur enfant, les parents sont amenés à avoir de fréquents contacts avec les MDPH, qui ont remplacé les CDES avec toutefois des modes d'organisation différents.

Au sein des MDPH, les décisions en matière de compensation du handicap et d'orientation sont arrêtées par une commission dans laquelle siègent notamment les associations de personnes handicapées : la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Cette commission décide notamment :

- des aides financières : allocation d'éducation pour les enfants handicapés (AEEH)
- de l'attribution d'une auxiliaire de vie scolaire (AVS)
- de l'élaboration d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS)
- de l'orientation vers un service (SESSAD) ou un établissement médico-social (IME).

94 % des parents interrogés déclarent avoir été en contact avec la MDPH. 92 % des enfants autistes ont ainsi eu une reconnaissance de leur handicap, et 87 % des parents bénéficient d'aides financières.

Une majorité de parents (55 %) considère que l'aide apportée par cette instance pour l'organisation de la scolarisation est peu ou pas satisfaisante. Les parents soulignent surtout la lourdeur et les délais d'instruction des dossiers. Un tiers des parents se dit en désaccord avec le contenu des décisions prises pour leur enfant.

Ce constat appelle plusieurs hypothèses :

- la MDPH devient le lieu social décisionnel majeur quant aux aménagements de la scolarité (orientations, AVS), donc le lieu de projection des mécontentements et du conflit normalité-inclusion/handicap-exclusion ;
- les questions relatives à la scolarisation des enfants autistes génèrent des attentes conflictuelles et confrontent à des angoisses annuelles répétées, d'où une sensibilité accrue au manque potentiel de cohérence ou de disponibilité éventuel de la MDPH (dont le fonctionnement est en cours de stabilisation) ;
- l'importante attente parentale vis-à-vis de la MDPH en termes de compensation, notamment concernant le niveau de reconnaissance du handicap et pour la prise en charge d'approches nouvelles (cognitivo-comportementales ou behaviorales intensives entre autres) peu identifiées au niveau réglementaire.

Il faut également rappeler que les 158 jeunes de l'échantillon, âgés de 3 à 20 ans, appartiennent à des générations distinctes, qui ont bénéficié de modalités d'accompagnement différentes au gré des réformes successives. Les MDPH sont de création récente (2006), la réforme de 2005 ayant profondément réorganisé les circuits de décisions en matière de compensation du handicap.

VIII. L'accès à l'information : une difficulté majeure pour de nombreux parents

Une majorité de parents (55 %) considère qu'ils n'ont pas reçu les informations nécessaires concernant le parcours de scolarisation de leur enfant.

L'accès à l'information dépend principalement de démarches personnelles (91 %). Dans la moitié des cas, les parents trouvent les informations qu'ils recherchent auprès d'associations. Les professionnels de santé apparaissent également comme des relais d'information importants (dans 40 % des familles). La MDPH est indiquée comme source d'information par 22 % des parents.

Il faut rappeler que le niveau de satisfaction globale des parents est étroitement associé au fait que les parents se trouvent, ou non, suffisamment informés sur les conditions de scolarisation. Ce fort taux d'insatisfaction en matière d'information est à mettre en regard du grand nombre de professionnels qui interviennent auprès de leur enfant.

IX. L'existence d'un PPS semble améliorer la coordination entre professionnels

Les enfants en situation de handicap sont susceptibles de bénéficier d'interventions très diverses :

- professionnels de santé (libéraux ou hospitaliers) : médecins, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens, autres paramédicaux
- enseignants, AVS, RASED en milieu scolaire
- enseignants, éducateurs et autres professionnels des établissements médico-sociaux (SESSAD, IME, ITEP)
- enseignant référent
- médecins et autres personnels des MDPH.

Dans 17 % des cas, les parents font également appel de leur propre initiative à des professionnels formés aux stratégies éducatives ciblées (ABA et TEACCH par exemple).

Il est donc légitime de s'interroger sur la qualité de la coopération entre ces professionnels, en particulier suite aux changements intervenus après la réforme de février 2005.

Au sein de l'école, la grande majorité des parents juge satisfaisante la coordination entre les AVS et les enseignants.

En revanche, un manque de coordination entre les enseignants et les acteurs de l'accompagnement éducatif et thérapeutique est constaté par les parents. Deux parents sur trois estiment que la coordination entre l'école et les professionnels des services médico-sociaux est insuffisante au niveau de l'école maternelle, période pendant laquelle les troubles sont le plus souvent repérés. Les parents déclarent également des difficultés de coordination au niveau du collège.

Depuis la loi de février 2005, les enfants en situation de handicap peuvent bénéficier d'un suivi spécialisé de leur scolarité dans le cadre d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS) coordonné par un enseignant référent.

Ainsi, 58 % des parents dont l'enfant a bénéficié d'un PPS au cours de la scolarisation en primaire déclarent être satisfaits de la coordination entre l'école et les professionnels du secteur médico-social, contre 30 % pour ceux dont l'enfant n'a pas bénéficié d'un tel projet.

La coordination entre professionnels apparaît donc comme un élément central pour l'amélioration de la scolarisation des enfants autistes/TED, ce qui renvoie aux besoins de continuité environnementale, prévisibilité informationnelle et de sécurité émotionnelle de ceux-ci.

Cinquième partie :

Discussion

L'autisme fait partie des Troubles Envahissants du Développement (TED) et en représente la figure de proue car la plus typique, laissant une large place aux formes non spécifiques de TED. Se profile actuellement un changement de vocable, des TED vers les Troubles du Spectre Autistique (TSA), terme déjà utilisé par certains depuis 20 ans, et qui insisterait plus sur « *la grande variabilité des symptômes individuels* ».

Les prévalences annoncées de l'autisme et des TED ne cessent de croître, sans que l'on puisse vraiment en attribuer la cause à une véritable épidémie, un élargissement des critères, une meilleure détection des cas, ou des biais d'études. Si l'on se réfère aux prévalences estimées par Eric Fombonne à partir d'une méta-analyse de plus de trente études, l'autisme toucherait 1/1000 personnes, soit, en France, autour de 15000 jeunes de moins de 20 ans²²⁸. Pour les Pays de Loire, ce chiffre avoisinerait les 900 jeunes²²⁹. L'estimation de la prévalence des TED, tous diagnostics confondus, est de 2,75/1000, ce qui porte le nombre de jeunes de moins de 20 ans atteints à 44000 en France, et 2500 dans les Pays de la Loire.

Les aliénistes du XIX^e siècle assimilaient « l'autisme-idiotisme » à un incurable trouble héréditaire, condamnant les autistes à l'oubli des asiles psychiatriques.

Puis avec l'individualisation du tableau clinique par Leo Kanner en 1943, et l'émergence de la psychopathologie, les psychiatres tâchent de relever le défi posé par ce mystérieux trouble. Celui-ci a d'ailleurs suscité de vives passions, tant il intrigue et interroge sur l'origine de la psyché, du langage, et sur le rôle de la relation mère-bébé.

Plusieurs courants de pensée se sont individualisés, mais que l'autisme soit envisagé comme un blocage ou une fixation à un stade précoce du développement ou comme l'expression de conflits des forces psychiques, nombreux sont les auteurs à souligner la dimension d'angoisse massive qui semble inhérente à l'autisme. Pour se protéger, l'autiste se retirerait du monde extérieur qu'il percevait comme menaçant, persécuteur, source d'angoisses d'anéantissement, d'engloutissement, de démantèlement.

Les auteurs se sont aussi intéressés à la relation mère-bébé, et trop souvent les mères se sont senties montrées du doigt, accusées d'être à l'origine des troubles de leur enfant, par faillite de la relation établie entre eux, ou encore le désir inconscient de le voir mort.

Lentement, mais surtout à partir des années 1990, est donc monté un grand sentiment de rancœur, voire de rejet de la psychiatrie. Ajouté aux constats de plus en plus fréquents et édifiants de lacunes dans la prise en charge de leurs enfants, ce mouvement de révolte des familles va entamer une bataille ardue pour faire reconnaître le droit de leurs enfants à des soins et une prise en charge adéquats.

Dans le même temps, de nombreux mouvements sociaux issus des droits de l'homme émergent, pour défendre les femmes, les handicapés... Dans le champ de la psychiatrie, sont combattues l'institutionnalisation et l'exclusion.

Les familles de personnes atteintes d'autisme vont épouser ces mêmes idéaux.

Parallèlement, les théories organicistes, jadis attachées à la dégénérescence, reviennent en force en psychiatrie, et notamment en matière d'autisme, à la faveur de découvertes neurobiologiques et génétiques.

Un lent renversement commence à s'opérer, de la maladie psychiatrique vers la maladie organique... et le handicap.

²²⁸ Estimation basée sur le recensement de la population de 2009.

²²⁹ Estimation basée sur le recensement de la population de 2007.

Les familles obtiennent la reconnaissance de l'autisme comme handicap en 1996. Un pas supplémentaire vers l'intégration sociale et la compensation du handicap, hors de l'institution sanitaire, à distance de la psychiatrie tant décriée.

En 2005, la loi du 11 Février pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et a circulaire interministérielle du 8 Mars, sur la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement, montrent l'engagement de l'Etat envers les personnes handicapées, dont celles souffrant d'autisme, et envers leurs familles.

Ces deux textes encadrent l'établissement de prises en charge individuelles, personnalisées, et ouvrent la porte de l'école aux enfants autistes. La scolarisation en milieu ordinaire apparaît désormais comme une thérapeutique en soi. S'opère un basculement subtil du sanitaire vers le scolaire : auparavant le soin passait avant l'éducation²³⁰, dorénavant l'éducation, et par extension la scolarisation font partie du soin, voire sont des thérapeutiques à part entière.

Christine Philip, professeur à l'INSHEA²³¹ et responsable de formation, souligne ce changement de taille : « *Auparavant, la scolarisation n'était qu'un des aspects du projet individualisé de l'enfant, à présent c'est le projet de scolarisation qui englobe l'ensemble des aspects de la prise en charge. Il y a là un renversement de perspective qui place la scolarisation dans une autre position : elle n'est plus à la remorque des autres aspects de la prise en charge mais elle est dans une position englobante*²³² ».

Quelles sont les implications d'une telle mutation pour la pédopsychiatrie ? Quels rôles pouvons-nous prendre dans ce nouveau dispositif ? Comment définir la place qui revient au soin et celle qui revient à l'éducation, et à la scolarisation ?

Quels enseignements pouvons-nous tirer de l'étude menée dans les Pays de la Loire ? Quelles questions psychopathologiques soulève-t-elle ?

I. L'élargissement de la scolarisation des enfants autistes : quelles améliorations possibles et quelle place pour la pédopsychiatrie ?

Les textes de lois sont très prudents en matière d'intégration à tout prix dans le milieu ordinaire, l'assujettissant aux capacités de l'enfant. Depuis 2005, tout enfant est inscrit dans son école de quartier, mais parfois leur projet personnel de scolarisation prévoit une scolarisation en milieu adapté ou spécialisé.

L'étude réalisée en 2008 dans les Pays de la Loire met en lumière un fort taux de non voire de-scolarisation, la nécessité fréquente d'une scolarisation en CLIS (1 enfant sur 5) ou UPI, le peu de jeunes dans l'enseignement secondaire, le taux de plus en plus important de jeunes scolarisés en IME, l'âge croissant.

Mais elle met aussi en évidence un fort taux de scolarisation en maternelle (93%) et en élémentaire (30%).

²³⁰ **Dictionnaire Hachette** : Formation de quelqu'un dans tel ou tel domaine d'activité ; ensemble des connaissances intellectuelles, culturelles, morales acquises dans ce domaine par quelqu'un, par un groupe.

²³¹ Institut National Supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés.

²³² **Christine PHILIP**. *Le projet personnalisé de scolarisation des élèves avec autisme et les conditions de sa mise en œuvre*. La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation. 2007, Hors série n°4.

Nous avons vu dans la première partie de cette thèse, que la clinique de l'autisme, ou devrait-on dire, des autismes, est extrêmement riche et complexe.

Chaque symptôme en soi pourrait constituer une entrave à une scolarisation ordinaire, alors que penser de leur combinaison ?

Si l'on pense ce trouble en termes de déficits (déficits des interactions sociales réciproques, déficit de la communication verbale et non verbale, déficits cognitifs...), la scolarisation relève de la gageure. Comment faire face aux troubles des interactions sociales, de la communication, aux troubles cognitifs (retard mental, troubles de la signification...) dans une situation de scolarisation ordinaire ?

« Eduquer un enfant autiste suppose d'abord que l'on donne du sens à son environnement, que l'on rende clair ce qui est obscur, que l'on indique la voie dans un dédale d'informations obscures ».

L'éducation *« s'appuie sur une évaluation préalable des compétences en places, des manques à combler, et sur l'établissement d'objectifs à court, moyen et long terme²³³ ».*

Là est la place du pédopsychiatre, et de l'équipe pluridisciplinaire de pédopsychiatrie. Il nous revient de faire cette évaluation, d'aller au cœur des symptômes pour définir au mieux le fonctionnement propre à l'enfant, pour pouvoir proposer les adaptations les plus adéquates.

Il nous revient aussi de ne pas forcément assimiler uniquement l'autisme à des déficits, mais de mettre aussi en lumière les pics d'habileté, les capacités spéciales, toutes les émergences sur lesquelles les professionnels scolaires pourront s'appuyer pour développer des stratégies d'enseignement adéquates.

Cela signifie aussi que les enseignants soient formés à l'accueil de jeunes autistes. Leur manque de formation est le premier objet de mécontentement des parents. Un guide d'aide destiné aux enseignants, a été édité à la rentrée 2009 par le ministère de l'Education Nationale²³⁴.

La prise en charge des élèves autistes est en effet spécifique, différente de celle proposée à l'accueil des jeunes en situation de handicap moteur ou sensitif, des jeunes souffrant de retard mental...

L'enseignement proposé doit faire la place à la relation duelle, car l'autiste ne peut s'appuyer sur le groupe-classe, même si l'intégration reste le but à atteindre. C'est pourquoi, l'aide apportée par les Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS) est primordial. Nous y reviendrons plus avant.

Les communications verbale et non verbale sont perturbées par des troubles de la réception et du traitement de l'information, et par voie de conséquence par les réponses apportées. L'enseignement devra passer par les voies de communication les plus préservées. On peut par exemple s'appuyer sur des canaux sensoriels privilégiés, tel que le canal visuo-spatial par exemple. Dans l'étude, nous voyons que les stratégies d'aides à la communication ne sont proposées qu'à la moitié des jeunes. Il serait intéressant de généraliser encore plus cette pratique : les jeunes autistes peuvent en effet s'appuyer sur cette structuration de leur environnement.

Les ordinateurs apparaissent également être un support intéressant en matière de communication, d'apprentissage du langage mais aussi de la lecture et de l'écriture. En effet, ils utilisent le canal visuel, sont interactifs et offrent une information standardisée, claire, ce qui facilite la compréhension. De plus, les capacités de communication ainsi développées semblent pouvoir être géné-

²³³ **Bernadette ROGE.** Préface à **Théo PEETERS.** *L'autisme : de la compréhension à l'intervention.* 2008, Editions DU-NOD.

²³⁴ **Ministère de l'Education Nationale. Direction générale de l'enseignement scolaire.** *Scolariser les élèves autistes ou présentant des troubles envahissants du développement.* Octobre 2009. Centre National de Documentation Pédagogique.

ralisées²³⁵. Pour l'instant, leur utilisation en France est anecdotique dans le cadre de la prise en charge des enfants autistes.

Enfin le principal enjeu pour les enseignants est de pouvoir faire comprendre à l'élève autiste l'intérêt des apprentissages, développer sa curiosité, l'aider à acquérir « le plaisir d'apprendre ». Nous avons vu à quel point l'accès à la signification, à la symbolisation, est caractéristique des troubles autistiques. Il est primordial de permettre à ces jeunes de donner du sens à la réalité externe, ce qui va les aider par extension à donner du sens à leur réalité interne et à harmoniser ces deux mondes.

Dans cette optique de collaboration indispensable entre l'école et le soin, le psychiatre peut donc trouver sa place dans l'évaluation de la situation clinique du jeune et orienter les adaptations scolaires en fonction de ses observations cliniques.

Il peut également participer à élargir les critères de l'évaluation scolaire de ces enfants. En effet, chaque élève est régulièrement jugé sur ses résultats scolaires, qui offrent ou non le sésame pour le passage en classe supérieure en fin d'année. Mais cette seule évaluation est-elle pertinente pour les enfants autistes ?

L'école a certes un rôle scolaire, c'est un lieu d'enseignement et d'apprentissage, mais elle a pareillement un rôle social. Ne faut-il pas alors introduire d'autres paramètres d'évaluation tels que l'efficacité des relations sociales, le degré de curiosité et d'ouverture sociale, la qualité du bien être psychocorporel, la bonne gestion des éléments instinctuels... qui sont des marqueurs de l'intégration sociale et d'une autonomisation authentique ?

De plus, le pédopsychiatre est à même d'estimer le retentissement familial de cette scolarisation. Quels progrès faits à l'école, l'enfant est-il capable de généraliser au domicile ? Est-il soumis à un clivage école/non-école, ayant intégré les règles de vie scolaire mais restant inapte à les généraliser en dehors de ce cadre ? Le médecin peut également porter un regard sur la contrainte représentée par l'école pour l'enfant. Si celle-ci est trop exigeante, l'enfant peut avoir à déployer des efforts intenses pour s'y soumettre en classe, et « décompenser » au domicile familial, ce qui peut être évalué par des troubles dans la régulation des besoins somatiques et neurostructurels de base (alimentation, miction, défécation, sommeil), une augmentation des ritualisations, une restriction des activités spontanées, le contenu du discours...

Enfin, il doit s'attacher à la détection des autismes syndromiques. L'existence de pathologies associées (troubles sensoriels, épilepsie...) aura aussi un impact sur la scolarité et les adaptations nécessaires à l'école.

II. Un accompagnement individualisé incarné par l'AVS

Dans notre étude, 75% des enfants de moins de 10 ans bénéficient du soutien d'une AVS, et les parents plébiscitent cette aide, considérée comme la plus profitable pour leur enfant.

L'AVS est sans aucun doute l'un des aspects thérapeutiques de l'intégration scolaire.

Par sa présence auprès de l'enfant, par sa permanence, par la reformulation et la répétition des énoncés, par leur simplification parfois, elle permet une reformulation cognitive nécessaire à l'autiste pour se les approprier et leur donner du sens. C'est un soutien psychocorporel majeur, qui offre un contenant à l'enfant.

²³⁵ Orit HETZRONI, Juman TANNOUS. *Effects of a computer based intervention program on the communicative function of children with autism*. Journal of autism and developmental disorders. 2004, 34(2) : 95-113.

De plus, lui qui éprouve des difficultés à intégrer le groupe de ses pairs, peut s'appuyer sur l'AVS pour ébaucher avec eux des liens sociaux, pour s'éveiller aux relations interpersonnelles.

Dans ce glissement du milieu de soin vers le milieu scolaire, l'AVS semble avoir pris la place de l'infirmier référent auprès de l'enfant. Une personne qui incarne « *l'indestructibilité et la continuité* ». Et qui de plus, a une influence unifiante : elle peut écarter les excitations insoutenables, créer une aura calme, assurer la protection de l'enfant dans son environnement, et préserver les bons moments passés ensemble²³⁶.

Le fait que l'AVS ne soit pas toujours disponible, qu'il ait à la partager avec d'autres enfants ou adultes, permet à l'élève autiste d'expérimenter la solitude, et d'éprouver le fait que l'on peut être ensemble physiquement, sans penser à la même chose. L'AVS n'est pas une partie de lui, mais bien un sujet à part entière.

Les AVS sont très répandues dans les écoles élémentaires : en individuel dans les classes ordinaires, en collectif dans les CLIS.

Par contre, seuls 25% des collégiens profitent de ce soutien. Il semble pourtant qu'ils pourraient continuer à en bénéficier, à cette période où les exigences scolaires augmentent, où les énoncés demandent des capacités d'abstraction et de symbolisation plus fortes, où le cadre même de l'enseignement est moins structuré (changement de classe, changement de professeurs...) mettant à l'épreuve le besoin de permanence et d'immuabilité, où les relations aux pairs sont plus complexes, pimentées par l'émergence de la puberté. Les jeunes adolescents autistes, soumis à des contraintes internes et externes croissantes, sauraient bénéficier du support identificatoire incarné par l'AVS, contenant et structurant. Sans que ce soit un frein à la socialisation.

Pourrait-on étendre le principe d'aide individualisée sous la forme d'un tutorat par un autre élève ? Le mécanisme d'apprentissage pourrait s'initier avec l'adulte, dans le cadre d'une situation d'apprentissage privilégiée, et les progrès se renforcer et se diversifier avec un autre enfant (ou un petit groupe d'enfants). Ce tutorat serait certainement intéressant pour chaque partie, les effets des actions des enfants se conjuguant et s'additionnant. Alors que l'enfant autiste se socialise, généralise ses acquis, l'enfant non autiste apprend la différence, la tolérance, et est valorisé dans son action d'aide.

Il n'y a pas non plus d'accompagnement par des AVS dans les structures sanitaires et médico-sociales. Serait-ce quelle chose à proposer ? Il ne serait pas aberrant que les enseignants spécialisés de tels établissements accueillent dans leurs classes les AVS, comme le font leurs collègues du milieu scolaire ordinaire. Cela poserait alors la question des prises en charge très individualisées, telles qu'elles peuvent être envisagées dans les approches globales comportementales (ABA par exemple), et leur impact sur la socialisation.

III. Une place importante donnée aux IME.

Au moment de l'enquête, dans notre échantillon, un enfant sur 2 était pris en charge en IME, un sur 5 y était scolarisé.

Les autistes sont alors pris en charge avec d'autres jeunes, ayant essentiellement des déficiences mentales. La prise en charge y est spécialisée. Parfois, l'enfant est à la fois pris en charge en IME et scolarisé en milieu ordinaire. L'impact d'une telle prise en charge en matière de socialisation et de généralisation des acquis n'a pas encore été étudié.

²³⁶ Jacques Hochmann. *Pour soigner l'enfant autiste*. 1997. Editions Odile Jacob, collection Opus.

Cela pose aussi la question des espaces adaptés de socialisation hors institution. Dans les centres de loisirs par exemple. Dans l'esprit d'une loi visant à l'accessibilité de l'environnement, pour permettre l'intégration sociale et l'acquisition de l'autonomie, les autistes ne gagneraient-ils pas à multiplier les expériences dans les espaces sociaux fréquentés par leurs pairs non-autistes ?

IV. L'absolue nécessité d'une coordination entre le soin et l'école : le rôle positif du PPS et de l'ESS

L'autisme est contagieux, il favorise le clivage et une atmosphère d'indifférenciation. Très vite peut s'établir une rupture de communication entre des isolats fermés sur des pratiques exclusives. L'important est donc que les structures puissent communiquer entre elles, établir des liens et travailler sur la qualité des transitions entre elles. Ainsi, une mise en narration est possible pour l'enfant.

La cohérence du projet, les liens forts entre structures qui racontent la même histoire, offrent un cadre contenant et structurant à l'enfant.

Auparavant l'un des garants de cette cohérence, le pédopsychiatre, semble avoir laissé sa place à l'enseignant référent et à l'équipe de suivi de scolarisation (EES). Ce sont eux qui assurent le lien entre les structures, dans le cadre du projet de soins personnalisés (PPS). L'enseignant spécialisé référent, enseignant donc et non médecin, n'a pas le bagage médical et psychopathologique pour réfléchir le projet.

Sur un plan cognitif, le PPS représente la lisibilité, la prévisibilité et la généralisation de la prise en charge.

Sur le plan psychodynamique, il offre un support à l'émergence de l'intersubjectivité défaillante dans l'autisme. Ce support ne doit pas rester qu'un écrit mais se concrétiser par des réunions, si possible en présence de l'enfant, qui va pouvoir expérimenter la cohérence symbolique du projet, son poids émotionnel. Le PPS permet aux parents, parties prenantes du projet, de s'exprimer sur leurs espoirs et leurs désillusions, et prodigue à la famille des zones de mobilisation et de solution.

Soin et Education se lient dans un récit qui donne sens, et sur lequel l'autiste s'appuie. Le PPS organise les pensées selon un axe, et permet au sujet de se les approprier.

V. Un lien à maintenir pendant les périodes de déscolarisation

Dans notre échantillon, 15% des enfants étaient déscolarisés. Et 13% ont connu une période de déscolarisation d'au moins 1 an.

Pour presque tous ceux qui n'ont pas fini leur cursus scolaire, la déscolarisation implique une prise en charge en IME. Certains peuvent y reprendre un jour une scolarité.

Il est indispensable que lors de ces moments de déscolarisation, les liens entre les différents intervenants auprès de l'enfant et l'école soient maintenus.

Peut-être pourrions-nous envisager un accompagnement constant scolaire et thérapeutique, en ambulatoire ? Des interventions scolaires à domicile ? Un recours plus fréquent au SESSAD ?

Il faut respecter qu'à certains moments, la scolarisation soit trop éprouvante pour l'enfant. Mais il faut garder à l'esprit qu'elle peut de nouveau être accessible, plus tard. Mais un retour à l'école ne sera efficient et pertinent que si le lien est maintenu, si la cohérence persiste. Il est ainsi indispensable que s'établisse une collaboration étroite entre l'Education nationale, la MDPH, et les soignants.

Enfin, il convient de mieux évaluer les situations à risque de déscolarisation, en lien avec la clinique, et majorées lors des changements de cycles scolaires ou de structures. Cela traduit peut-être une mauvaise adaptation du système, une saturation des dispositifs spécialisés et l'articulation insuffisante entre cadres pédagogique et éducatif pour les plus grands.

VI. Un accueil : le collège

Le collège est considéré comme le maillon le plus faible du système scolaire français et es-sue de nombreuses critiques²³⁷.

C'est également cet établissement qui recueille le plus d'opinions négatives chez les parents des enfants autistes de notre échantillon.

Presque 1 adolescent de plus de 11 ans sur 4 a été scolarisé au collège dans notre échantillon, dont la moitié sont diagnostiqués autistes Asperger. Il faut également souligner que tous les enfants autistes Asperger de notre groupe ont été scolarisés au collège, ce qui implique que jusqu'alors, leurs difficultés relationnelles, communicatives et cognitives ont néanmoins permis une poursuite de la scolarisation ordinaire.

Alors pourquoi la scolarisation pose-t-elle problème au collège ?

➤ Le collège en France est unique, afin de donner les « mêmes chances à chacun ». L'apprentissage y est basé sur la communication verbo-conceptuelle, pour tous, sans prise en compte de l'hétérogénéité des élèves et des capacités d'abstraction de chacun. Et les autistes font partie de ceux, qui même s'ils ont un bon niveau intellectuel, vont conserver des difficultés d'abstraction, de symbolisation.

Les classes de 6^{ème} et 5^{ème} sont des classes d'approfondissement des notions enseignées à l'école élémentaire, mais en 4^{ème}, les apprentissages sont nouveaux, il existe de nouvelles matières, les exigences en matière d'abstraction augmentent. C'est un moment à fort risque de déscolarisation.

➤ Le milieu est peut-être aussi moins adapté : établissements plus grands, effectifs de classes plus importants, changements de locaux et de professeurs à chaque matière... vont à l'encontre du besoin de permanence des jeunes autistes.

Les enseignants, qui ont plus d'élèves, moins d'heures de cours avec chacun (car ils ont plusieurs classes), une seule matière à enseigner... sont peut-être moins attentifs aux besoins particuliers de leurs élèves autistes.

Les exigences en matière de résultats scolaires augmentent.

➤ Les années collège représentent l'avènement du processus pubertaire, où vont se rejouer séparation et individuation. Plus le jeune subit de remaniements, perd ses repères, plus il s'appuie sur le groupe de ses pairs.

²³⁷ Nicole CATHELIN. *Psychopathologie de la scolarité*. 2007. Editions Elsevier Masson, Collection Les âges de la vie.

Les jeunes autistes ont ce même besoin de développer des relations avec les jeunes de leur âge. Mais leur insertion sociale est entravée par leur maladresse sociale et affective, et souvent ils suscitent le rejet. Ils prennent d'ailleurs conscience de leur différence plus précisément.

Une étude de 2008²³⁸ montre pourtant que l'acceptation par leurs pairs est d'une valeur inestimable pour les autistes Asperger enquêtés. Plus ils se sentent exclus, en marge, plus les risques dépressifs sont majeurs.

L'adolescence est un moment à risque de décompensation dépressive, mais aussi de recrudescence de troubles du comportement, de majoration des ritualisations.

➤ Les accompagnements individualisés apparaissent insuffisants. Et les parents s'en plaignent. Seul 1 collégien autiste sur 4 bénéficie du soutien d'une AVS. Nous l'avons vu plus haut, ce serait pourtant un appui majeur dans l'aide à la gestion des contraintes externes et internes nouvelles, comme support d'aide à l'abstraction et la symbolisation.

Pourquoi alors cette attribution d'aide n'est pas plus généralisée ?

Est-ce par manque d'AVS, qui sont alors plus attribuées dans les petites classes ? Est-ce parce que la structure scolaire n'est pas prête à s'adapter à cet auxiliaire ? Est-ce parce que les jeunes refusent de se voir accompagnés, la présence de cet appui validant et stigmatisant la différence ?

De même, moins d'un collégien autiste sur 3 bénéficie d'un PPS. Ce taux mériterait d'être augmenté, pour signer une meilleure coordination et articulation de la scolarisation avec les aides nécessaires à une bonne intégration.

La pédopsychiatrie a là encore un rôle important à jouer dans l'appréciation de la problématique globale. C'est son analyse qui permet de mettre en lien les comportements socio-scolaires du collégien avec ce qui se joue pour lui dans sa réalité interne (tous les processus de subjectivation). Tout ceci étant à mettre absolument en perspective avec les modifications de la dynamique familiale en jeu au moment de l'adolescence, avec les résonances transgénérationnelles.

Il semble qu'actuellement, ne sont pas suffisamment pris en considération tous ces paramètres psychopathologiques, et que le milieu scolaire au collège n'est pas suffisamment adapté à l'accueil des adolescents autistes.

VII. La MDPH, nouveau lieu de projection des mécontentements parentaux.

Dans ce même mouvement de glissement, la MDPH prend lieu et place de l'institution psychiatrique. En plus d'attribuer la reconnaissance du handicap, des aides financières ou humaine, c'est elle qui par le biais de l'élaboration du PPS devient la décisionnaire, le prescripteur en matière de scolarisation et d'orientation.

Elle devient ainsi le lieu de projection des mécontentements parentaux.

La survenue de l'autisme chez un enfant provoque l'émergence pour les parents d'une angoisse de l'avenir, qui freine les rêves et les projections. Surviennent également des angoisses de rejet. Ces parents sont plongés assez rapidement dans le réel, la pragmatique.

Les angoisses sont ravivées chaque année, lorsque la question du lieu de scolarisation à la rentrée suivante est soulevée. Assurément les attentes parentales sont parfois ambivalentes, entre

²³⁸ Sara WILLIAMSON, Jaime CRAIG, Richard SLINGER. *Exploring the relationship between measures of self-esteem and psychological adjustment among adolescents with Asperger syndrome*. Autism. 2008, 12(4).

l'école et le milieu institutionnel. D'autres fois, elles peuvent être idéales, irréalisables et leur non réalisation dans le réel oblige à un travail de deuil toujours difficile.

Toutes ces raisons peuvent expliquer les critiques parfois sévères des parents par rapport à cette instance, dont les décisions n'apparaissent pas toujours cohérentes, justifiées, dont les personnels semblent non ou mal formés, aux yeux des parents.

Enfin, une partie des familles attend peut-être aussi de la MDPH qu'elle alloue des financements pour des prises en charge particulières, intensives (type ABA ou TEACCH par exemple), alors que la réglementation sur le sujet est vague.

La question de l'orientation en dispositif adapté et/ou médicalisé suppose un travail de deuil du milieu ordinaire. Celles des aides, non idéales, celui d'un deuil du soin idéal.

Les premières classes intégrées, pour l'accueil des enfants autistes, ont vu le jour en France dans les années 1980, sous l'impulsion des associations de famille²³⁹. C'était l'ébauche de l'intégration scolaire, à l'époque dans l'esprit de la loi de 1975. Le système éducatif français était alors un système de filières, avec des frontières relativement étanches entre les milieux ordinaire et spécialisé. Les enfants autistes étaient pris en charge dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et les décisions prises par l'équipe médicale, ou le médecin référent.

Presque 30 ans plus tard, le handicap représenté par l'autisme est soumis à compensation. Celle-ci passe, comme le prévoit la loi de 2005, par un projet personnalisé de scolarisation, élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, et privilégiant la fréquentation de classes ordinaires.

Un glissement subtil s'est progressivement opéré, et le secteur médical a perdu son pouvoir décisionnaire au profit des instances de reconnaissance et de compensation du handicap.

Là où se réfléchissaient les prises en charge sous le sceau de la psychopathologie, aujourd'hui la réflexion est terriblement plus pragmatique : compensation, intégration scolaire, intégration sociale...

Le handicap ne s'envisage plus comme un attribut de la personne mais comme une conséquence de l'environnement qui doit se rendre accessible. Le renversement est périlleux car du refus (quasi) systématique de recevoir les enfants autistes au titre de leurs troubles, nous risquons de tomber dans l'excès inverse d'imposer tous les enfants autistes à l'école au titre de l'accessibilité.

Il semble important de ne pas oublier de réfléchir à la psychopathologie des troubles, de continuer à prendre en compte les signes cliniques de chaque enfant et de s'interroger sur ce qu'ils peuvent traduire, les jeunes ayant bien du mal à s'exprimer eux-mêmes. Est-on bien certains que l'intégration scolaire est profitable à tous ? N'est-elle pas parfois source de trop d'excitation et de stimulations sensorielles, trop d'information, pour des jeunes qui ont des difficultés à les traiter. L'objectif de sociabilisation est-il toujours atteint ? Et jusqu'à quand le bénéfice est-il tangible ? Les collégiens, qui ont tant de mal à maintenir une scolarité, qui se dépriment, se déscolarisent, doivent susciter nos interrogations et notre attention bienveillante. La recherche normative d'une scolarité ordinaire, « le plus possible », est-elle justifiée ? Peut-on confronter à nos normes non-autistes, ces jeunes encore si mystérieux ?

L'enjeu pour la pédopsychiatrie est de ne pas se détacher du débat qui sévit actuellement. Même si l'autisme n'est plus aujourd'hui vu comme une maladie (sous-entendu un état pathologique survenant après une période de développement normal), mais comme un problème particulier d'être au monde social, il n'en reste pas moins un trouble psychiatrique au sens de la souffrance qu'il inflige tant à l'enfant qu'à sa famille. Nous devons continuer de nous préoccuper de cette souffrance et poursuivre nos réflexions psychopathologiques, laissant le soin à nos collègues chercheurs de poursuivre leurs travaux étiopathogéniques. Nous devons continuer à nous occuper du quotidien de ces jeunes et de leurs familles. A nous de continuer à proposer les prises en charge adéquates.

²³⁹ Première classe en Septembre 1984 à Bures/Yvette dans l'Essonne.

Nous devons aussi nous positionner comme des interlocuteurs privilégiés des professionnels scolaires souvent peu armés à l'accueil des jeunes autistes dans leurs classes. C'est une confrontation certainement éprouvante et le soutien des AVS est primordial.

Tous doivent être formés. Peut-être des actions de formation, à l'initiative du monde médical, du CRERA, peuvent être proposées.

Et une écoute attentive offerte aux enseignants et AVS. L'accueil des enfants autistes n'est plus soumis à la bonne volonté des directeurs d'école et des enseignants, mais c'est une obligation légale. L'école est devenue un lieu de contraintes. Nous devons rester attentifs à l'impact que cela peut avoir, dans l'émergence possible d'une nouvelle psychopathologie. Il me fut rapporté l'anecdote suivante : suite à la réunion d'une équipe de suivi éducatif, tous les intervenants se réjouissaient de la bonne intégration scolaire d'un jeune enfant autiste. Alors que la réunion prenait fin sur une note de satisfaction et d'espoir, l'enseignante, au quotidien avec le jeune, a éclaté en sanglots. L'enfant autiste ébranle, désespère parfois. Les enseignants, non préparés, doivent trouver un espace tiers, où exprimer leurs ressentis.

Les lieux de soins sont devenus les appuis de ce qui se joue dans les autres espaces sociaux.

L'école ne peut pas prendre lieu et place du soin. Elle peut par contre en être un aspect, dont l'impact mériterait d'être étudié. L'école est un lieu de scolarisation, de socialisation, mais dont la mission n'est pas de penser le soin psychique, même s'il existe des zones de chevauchement.

Il nous appartient de penser le soin psychique, de réconcilier les familles avec la pédopsychiatrie, en écoutant aussi leurs attentes envers nous. De développer certaines stratégies thérapeutiques et d'accompagnement (TEACCH, ABA, MAKATON, PECS...) dans nos services. Et d'essayer de toujours mieux comprendre les enfants autistes.

ANNEXE

ENQUETE SUR L'OPINION DES PARENTS D'ENFANTS AUTISTES CONCERNANT LE PARCOURS ET LES CONDITIONS DE SCOLARISATION DE LEUR ENFANT

Questionnaire : Q1 / Ident : _____

A1. Date de naissance de l'enfant _____

A2. Date de l'enquête _____

A3. Sexe de l'enfant ☐ H ☐ F

A4. Département de domicile de l'enfant _____

DIAGNOSTIC

A5. A quel âge le diagnostic de votre enfant a-t-il été posé ? _____

A6. Par ☐ 1 un psychiatre libéral ☐ 2 un psychiatre hospitalier
☐ 3 un psychiatre dans un établissement spécialisé
☐ 4 autres, préciser _____

A7. Quel diagnostic a été posé ? Code _____

A8. Est-ce l'école qui vous a alerté sur les troubles ou difficultés de développement de votre enfant ? ☐ 1 oui ☐ 2 non

A9. Est-ce l'école qui vous a aiguillé vers des professionnels afin qu'un diagnostic soit établi pour votre enfant ? ☐ 1 oui ☐ 2 non

ACCOMPAGNEMENTS ACTUELS

A10. Comment l'accompagnement actuel de votre enfant est-il effectué ?

- en libéral ☐ 1 oui ☐ 2 non
- service de pédo-psychiatrie ☐ 1 oui ☐ 2 non
- CAMSP ☐ 1 oui ☐ 2 non
- CMPP ☐ 1 oui ☐ 2 non
- IME ☐ 1 oui ☐ 2 non
- ITEP ☐ 1 oui ☐ 2 non
- SESSAD ☐ 1 oui ☐ 2 non
- autres ☐ 1 oui ☐ 2 non

A11. Par qui

- un psychiatre ☐ 1 oui ☐ 2 non
- un pédopsychiatre ☐ 1 oui ☐ 2 non
- un psychothérapeute ☐ 1 oui ☐ 2 non
- un orthophoniste ☐ 1 oui ☐ 2 non
- un psychomotricien ☐ 1 oui ☐ 2 non
- une équipe pluridisciplinaire ☐ 1 oui ☐ 2 non
- un éducateur ☐ 1 oui ☐ 2 non
- autres ☐ 1 oui ☐ 2 non

A12. Quels types d'aides sont mis en œuvre ?

- stratégies d'aides à la communication (PECS, Makaton, langue des signes) ☐ 1 oui ☐ 2 non
- groupes thérapeutiques ☐ 1 oui ☐ 2 non
- psychothérapie psychodynamique ☐ 1 oui ☐ 2 non
- approches psychoéducatives cognitivo-comportementales ☐ 1 oui ☐ 2 non
- hôpital de jour ☐ 1 oui ☐ 2 non
- psychomotricité ☐ 1 oui ☐ 2 non
- orthophonie ☐ 1 oui ☐ 2 non
- autres approches corporelles ☐ 1 oui ☐ 2 non
- stratégies éducatives classiques ☐ 1 oui ☐ 2 non
- stratégies éducatives ciblées (teacch, ABA) ☐ 1 oui ☐ 2 non
- traitements médicamenteux ☐ 1 oui ☐ 2 non
- autres ☐ 1 oui ☐ 2 non
- ne sait pas ☐ 0

SCOLARISATION

A13. Votre enfant a-t-il été scolarisé ? ☐ 1 oui ☐ 2 non

A14. Si oui, est-il encore scolarisé ? ☐ 1 oui ☐ 2 non

	Nombre d'écoles aff.	Années	Nombre d'années	Encore scolarisé*
Ecole maternelle				
Ecole élémentaire				
CLIS				
Collège				
LP				
Lycée				
Université				
Apprentissage				
Classe en hôp. de jour				
Classe en IME				
Classe en ITEP				

* mettre une croix si oui

A15. S'il est actuellement scolarisé ou en formation, sa situation est-elle suivie par l'enseignant référent rattaché à la MDPH ?
☐ 1 oui ☐ 2 non ☐ 3 ne sait pas ☐ 4 ne sait pas ce que c'est

A16. S'il n'a pas été scolarisé, pourquoi ?

A17. Comment jugez-vous le parcours de scolarisation de votre enfant ? ([1] tout à fait d'accord, [2] plutôt d'accord, [3] plutôt pas d'accord, [4] pas d'accord)

- j'ai rencontré des enseignants compréhensifs ☐
- les enseignants que j'ai rencontrés étaient formés à l'accueil des enfants handicapés ☐
- l'organisation scolaire s'adapte aux situations particulières des enfants handicapés ☐
- j'ai pu obtenir les informations nécessaires dont j'avais besoin ☐

INFORMATION ORIENTATION

A18. Est-ce que vous disposez aujourd'hui d'informations suffisantes concernant :

- les conditions de scolarisation de votre enfant ☐ 1 oui ☐ 2 non
- son orientation scolaire et professionnelle ☐ 1 oui ☐ 2 non
- les aides dont vous pourriez bénéficier en lien avec son handicap ☐ 1 oui ☐ 2 non

A19. Qui vous a dispensé ces informations ?

- un assistant social ☐ 1 oui ☐ 2 non
- un enseignant ☐ 1 oui ☐ 2 non
- un conseiller d'orientation ☐ 1 oui ☐ 2 non
- un professionnel de santé ☐ 1 oui ☐ 2 non
- un médecin scolaire ☐ 1 oui ☐ 2 non
- un psychologue scolaire ☐ 1 oui ☐ 2 non
- la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) ou anciennement la CDES ☐ 1 oui ☐ 2 non
- le centre ressources sur l'autisme (CRERA) ☐ 1 oui ☐ 2 non
- les associations ☐ 1 oui ☐ 2 non
- j'ai cherché moi-même les informations ☐ 1 oui ☐ 2 non
- autres ☐ 1 oui ☐ 2 non

A20. Connaissez-vous les nouvelles dispositions concernant la scolarisation des enfants handicapés dans le cadre de la loi en faveur des personnes handicapées de février 2005 ?
☐1 oui ☐2 oui partiellement ☐3 non

RECONNAISSANCE DU HANDICAP

A21. Votre enfant est-il reconnu comme « handicapé » (CDES, MDPH) ? ☐1 oui ☐2 non

A22. Bénéficiez-vous d'une Allocation d'éducation spéciale (AES, AEEH, PCH) ? ☐1 oui ☐2 non

A23. Avez-vous été en contact avec la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) ou anciennement la CDES, pour l'orientation de votre enfant ou l'attribution d'aides ?
☐1 oui ☐2 non

A24. Si oui, considérez-vous que l'aide apportée par cette instance pour l'organisation de la scolarisation de votre enfant est :

☐1 très satisfaisante ☐2 satisfaisante
☐3 peu satisfaisante ☐4 pas satisfaisante

A25. Si les relations avec cette instance sont jugées peu ou pas satisfaisantes, pour quelles raisons ?

- difficulté pour rencontrer les membres de l'instance
☐1 oui ☐2 non
- multiplicité des interlocuteurs ☐1 oui ☐2 non
- le contenu des décisions prises ☐1 oui ☐2 non
- lourdeurs des dossiers à renseigner ☐1 oui ☐2 non
- délais d'instruction des dossiers ☐1 oui ☐2 non
- vos propres difficultés à expliciter la situation de votre enfant ☐1 oui ☐2 non
- autres ☐1 oui ☐2 non

VIE FAMILIALE ET PROFESSIONNELLE

A26. Age de la personne interviewée

A27. Sexe de la personne interviewée ☐1 H ☐2 F

A28. Département de domicile de la personne interviewée

A29. Quelle est votre état matrimonial légal ?

☐1 célibataire ☐2 marié(e) ☐3 veuf(ve)
☐4 divorcé(e) ☐5 séparé(e) ou en cours de divorce
☐6 ne veut pas répondre

A30. Actuellement, vivez-vous en couple ?

☐1 oui ☐2 non ☐3 ne veut pas répondre

A31. Si oui, vivez-vous avec le parent de votre enfant ?

☐1 oui ☐2 non ☐3 ne veut pas répondre

A32. Exercez-vous une activité professionnelle ?

☐1 oui ☐2 non

A33. Si oui, quel est votre emploi ?

☐1 manoeuvre ou ouvrier spécialisé
☐2 ouvrier qualifié ou hautement qualifié
☐3 agent de maîtrise dirigeant des ouvriers, maîtrise administrative ou commerciale
☐4 agent de maîtrise dirigeant des techniciens ou d'autres agents de maîtrise
☐5 technicien, dessinateur, VRP (non cadre)
☐6 instituteur, assistant(e) social(e), infirmier(e) et autre personnel de la catégorie B de la fonction publique
☐7 ingénieur ou cadre
☐8 professeur et personnel de catégorie A de la fonction publique
☐9 employé de bureau, employé de commerce, agent de service, aide soignant(e), gardienne d'enfants, personnel de catégorie C ou D de la fonction publique
☐10 autre
☐11 ne veut pas répondre

A34. Quel est votre niveau de diplôme

☐1 n'a jamais fait d'études
☐2 a arrêté ses études avant le CM2
☐3 dernière année d'études primaires (CM2)
☐4 1^{er} cycle d'enseignement général (6^e à 3^e), études primaires supérieures
☐5 2^e cycle d'enseignement général (seconde à terminale), préparation d'un brevet supérieur
☐6 enseignement technique ou professionnel court (CAP, BEP)
☐7 enseignement en classes ou établissements adaptés ou spécialisés pour enfants handicapés (SEGPA, IMP...)
☐8 enseignement technique ou professionnel long (préparation à un brevet de technicien, un baccalauréat de technicien, un baccalauréat professionnel, un brevet d'enseignement agricole, commercial, industriel...)
☐9 enseignement supérieur, y compris technique supérieur
☐10 ne veut pas répondre

A35. Avez-vous été amené à adapter votre activité professionnelle pour l'organisation de la scolarisation de votre enfant ? ☐1 oui ☐2 non

A36. Si oui, comment avez-vous adapté votre activité ?

- j'ai arrêté de travailler ☐1 oui ☐2 non
- j'ai diminué mon temps de travail ☐1 oui ☐2 non
- j'ai aménagé mes horaires ☐1 oui ☐2 non

ECOLE MATERNELLE ET ELEMENTAIRE

Remplir autant de fiches que d'écoles et de cycles différents

Questionnaire : Q2 / Ident : _____

Numéro école maternelle (M1, M2 ...), élémentaire (E1, E2 ...) : _____

Statut école : ☐ publique ☐ privée

B1. Type de scolarisation, nombre d'années (y compris celle en cours) et temps de scolarisation en moyenne par semaine

	Nombre d'années	Moins de 3h	3 à 13h	13 à 24h	Plus temps
☐ maternelle					
☐ CP					
☐ CE1					
☐ CE2					
☐ CM1					
☐ CM2					

CONDITIONS DE SCOLARISATION

B2. Avez-vous eu des échanges directs avec le ou les enseignants concernant :

- les troubles et/ou le handicap de votre enfant ☐1 oui ☐2 non
- les rythmes scolaires ☐1 oui ☐2 non
- l'aménagement des locaux ☐1 oui ☐2 non
- ses besoins spécifiques d'apprentissage ☐1 oui ☐2 non
- les contraintes de la vie collective ☐1 oui ☐2 non

B3. Des aménagements spécifiques au sein de l'école ont-ils été mis en œuvre pour faciliter la scolarisation de votre enfant, en termes de ...

- rythmes scolaires ☐1 oui ☐2 non
- aménagement des locaux ☐1 oui ☐2 non
- besoins spécifiques d'apprentissage ☐1 oui ☐2 non
- contraintes de la vie collective ☐1 oui ☐2 non

B4. Votre enfant a-t-il bénéficié d'une prescription de la MDPH (ou de la CDES) pour une auxiliaire de vie scolaire (AVS, EVS) ?

☐1 oui ☐2 non

B5. Votre enfant a-t-il bénéficié du soutien d'une auxiliaire de vie scolaire (AVS, EVS) ?

☐1 oui ☐2 non

B6. Si oui, cela a-t-il représenté une aide pour votre enfant ?

☐1 oui ☐2 non

B7. Votre enfant a-t-il bénéficié du soutien d'un SESSAD ?

☐1 oui ☐2 non

B8. Si oui, cela a-t-il représenté une aide pour votre enfant ?

☐1 oui ☐2 non

B9. Votre enfant a-t-il bénéficié du soutien d'un RASED ?

☐1 oui ☐2 non

B10. Si oui, cela a-t-il représenté une aide pour votre enfant ?

☐1 oui ☐2 non

B11. Autres aides dont a bénéficié votre enfant ?

B12. La scolarisation de votre enfant aurait-elle été possible sans ces aides ?

☐1 oui ☐2 oui mais difficilement ☐3 non

B13. Votre enfant a-t-il bénéficié d'un programme individualisé ou personnalisé de scolarisation (PPS) ?

☐1 oui ☐2 non ☐3 ne sait pas

B14. Avez-vous participé à son élaboration ?

☐1 oui ☐2 non

B15. La coordination au sein de l'école entre les enseignants et les AVS/EVS vous semble-t-elle :

☐1 très satisfaisante ☐2 satisfaisante
☐3 peu satisfaisante ☐4 pas satisfaisante
☐5 cela dépendait des années ou pas concerné

B16. La coordination entre l'école et les professionnels des services médico-sociaux vous semble-t-elle :

☐1 très satisfaisante ☐2 satisfaisante
☐3 peu satisfaisante ☐4 pas satisfaisante
☐5 cela dépendait des années ou pas concerné

B17. Autres aides qui auraient été nécessaires à votre enfant ?

B18. Comment jugez-vous la qualité de l'accueil reçu par votre enfant au sein de l'école ?

☐1 très satisfaisant ☐2 satisfaisant ☐3 peu satisfaisant
☐4 pas satisfaisant ☐5 cela dépendait des années

B19. Avez-vous été amené à changer votre enfant de classe ou d'école suite à des difficultés rencontrées au cours de la scolarisation ?

☐1 oui ☐2 non

B20. Si votre enfant a rencontré des difficultés de scolarisation, pour quelles raisons ?

- manque d'écoute de la part des enseignants ☐1 oui ☐2 non
- manque de formation des enseignants ☐1 oui ☐2 non
- manque de formation des AVS/EVS ☐1 oui ☐2 non
- accompagnement insuffisant ou absent ☐1 oui ☐2 non
- classes surchargées ☐1 oui ☐2 non
- difficultés avec les autres élèves ou leurs parents ☐1 oui ☐2 non
- pédagogie inadaptée aux besoins spécifiques de mon enfant ☐1 oui ☐2 non
- locaux inadaptés ☐1 oui ☐2 non
- vos propres difficultés à expliciter la situation de votre enfant ☐1 oui ☐2 non
- autres ☐1 oui ☐2 non

ORIENTATION

B21. Quelle orientation lui a été proposée à la fin de l'école maternelle ?

☐1 établissement spécialisé ☐2 CLIS
☐3 école élémentaire
☐4 autres : _____

B22. Quelle orientation lui a été proposée à la fin de l'école élémentaire ?

☐1 établissement spécialisé ☐2 CLIS
☐3 collège ordinaire ☐4 UPI
☐5 SEGPA
☐6 autres : _____

B23. Comment jugez-vous la procédure d'orientation mise en œuvre ?

☐1 très satisfaisante ☐2 satisfaisante ☐3 peu satisfaisante
☐4 pas satisfaisante ☐5 pas concerné ou ne sait pas

B24. Si vous jugez cette procédure peu satisfaisante, ou pas satisfaisante, pour quelles raisons ?

- outils d'évaluation insuffisamment adaptés ☐1 oui ☐2 non
- défaut de coordination entre les partenaires ☐1 oui ☐2 non
- défaut de coordination entre les partenaires et les parents ☐1 oui ☐2 non
- absence d'une personne référente repérée ☐1 oui ☐2 non
- autres ☐1 oui ☐2 non

CLIS ET UPI

Remplir autant de fiches que d'écoles et de cycles différents

Questionnaire : Q3 / Ident : _____

Numéro CLIS (C1, C2 ...), UPI (U1, U2 ...): _____

Statut école : ☐ publique ☐ privée

C1. Combien d'années votre enfant a-t-il bénéficié d'une

scolarisation en (y compris celle en cours)
☐ CLIS ☐ UPI

C2. Votre enfant a-t-il été scolarisé à temps plein ?

☐ oui ☐ non ☐ cela dépendait des années

C3. Si temps partiel, combien d'heures en moyenne par semaine ?

☐ moins de 3 heures ☐ 3 à moins de 13 h
☐ 13 à moins de 26 h

CONDITIONS DE SCOLARISATION

C4. Avez-vous eu des échanges directs avec le ou les enseignants concernant :

- les troubles et/ou le handicap de votre enfant ☐ oui ☐ non
- les rythmes scolaires ☐ oui ☐ non
- l'aménagement des locaux ☐ oui ☐ non
- ses besoins spécifiques en matière d'apprentissage ☐ oui ☐ non
- les contraintes de la vie collective ☐ oui ☐ non

C5. Des aménagements spécifiques au sein de l'école ont-ils été mis en œuvre pour faciliter sa scolarisation, en termes de

- rythmes scolaires ☐ oui ☐ non
- aménagement des locaux ☐ oui ☐ non
- besoins spécifiques en matière d'apprentissage ☐ oui ☐ non
- contraintes de la vie collective ☐ oui ☐ non

C6. Comment jugez-vous la qualité de l'accueil reçu par votre enfant au sein de l'établissement ?

☐ très satisfaisant ☐ satisfaisant ☐ peu satisfaisant
☐ pas satisfaisant ☐ cela dépendait des années

C7. Avez-vous été amené à changer votre enfant de classe ou d'établissement suite à des difficultés rencontrées au cours de la scolarisation ? ☐ oui ☐ non

C8. Si oui, pour quelles raisons ?

- manque d'écoute de la part des enseignants ☐ oui ☐ non
- manque de formation des enseignants ☐ oui ☐ non
- manque de formation des AVS/EVS ☐ oui ☐ non
- accompagnement insuffisant ou absent ☐ oui ☐ non
- classes surchargées ☐ oui ☐ non
- difficultés avec les autres élèves ou leurs parents ☐ oui ☐ non
- pédagogie inadaptée aux besoins spécifiques de mon enfant ☐ oui ☐ non
- locaux inadaptés ☐ oui ☐ non
- vos propres difficultés à expliciter la situation de votre enfant ☐ oui ☐ non
- autres ☐ oui ☐ non

C9. Pendant sa scolarisation, votre enfant a-t-il bénéficié d'un soutien spécifique ?

☐ service de soins (SESSAD) ☐ RASED
☐ AVS
☐ autres soutiens

C10. Si oui, cela a-t-il représenté une aide pour le développement de votre enfant ? ☐ oui ☐ non

C11. Votre enfant a-t-il bénéficié d'un programme personnalisé de scolarisation (PPS) ? ☐ oui ☐ non ☐ ne sait pas

C12. La coordination au sein de l'établissement entre les enseignants et les AVS/EVS vous semble-t-elle :

☐ très satisfaisante ☐ satisfaisante
☐ peu satisfaisante ☐ pas satisfaisante
☐ cela dépendait des années ou pas concerné

C13. La coordination entre l'école et les professionnels des services médico-sociaux vous semble-t-elle :

☐ très satisfaisante ☐ satisfaisante
☐ peu satisfaisante ☐ pas satisfaisante
☐ cela dépendait des années ou pas concerné

ORIENTATION

C14. Quelle orientation lui a été proposée à la fin du cycle ?

☐ il est toujours scolarisé en CLIS
☐ il est toujours scolarisé en UPI
☐ IME/IMPRO
☐ autres

C15. Comment jugez-vous la procédure d'orientation mise en œuvre pour votre enfant à la fin du cycle ?

☐ très satisfaisante ☐ satisfaisante ☐ peu satisfaisante
☐ pas satisfaisante ☐ pas concerné ou ne sait pas

C16. Si vous jugez cette procédure peu satisfaisante, ou pas satisfaisante, pour quelles raisons ?

- outils d'évaluation insuffisamment adaptés ☐ oui ☐ non
- défaut de coordination entre les partenaires ☐ oui ☐ non
- défaut de coordination entre les partenaires et les parents ☐ oui ☐ non
- absence d'une personne référente repérée ☐ oui ☐ non
- orientation par défaut ☐ oui ☐ non
- autres ☐ oui ☐ non

Scolarisation en IME, en ITEP, en hôpital de jour

Remplir autant de fiches que d'établissements différents

Questionnaire : Q4 / Ident : _____

Numéro IME (Im1, Im2 ...), ITEP (It1, It2 ...), Hôpital de jour (Hj1, Hj2 ...) : _____

D1. Combien d'années votre enfant a-t-il bénéficié d'une scolarisation en (y compris celle en cours)

☐ IME ☐ ITEP ☐ Hôpital de jour

D2. A partir de quel âge _____

D3. De quel temps de scolarisation bénéficiait votre enfant au sein de l'établissement en moyenne par semaine ?

☐ moins de 3 heures ☐ 3 à moins de 13 h ☐ 13 à moins de 26 h ☐ temps plein

D4. Votre enfant a-t-il bénéficié en même temps d'un temps de décroisement ou de scolarisation en temps partagé dans une classe de l'Education Nationale ?

☐ oui ☐ non

D5. Si oui, combien d'heures en moyenne par semaine au cours des différentes années : _____

D6. Avez-vous eu des échanges directs avec les enseignants intervenant dans l'établissement concernant

- les troubles et/ou le handicap de votre enfant ☐ oui ☐ non
- les rythmes scolaires ☐ oui ☐ non
- l'aménagement des locaux ☐ oui ☐ non
- ses besoins spécifiques en matière d'apprentissage ☐ oui ☐ non
- les contraintes de la vie collective ☐ oui ☐ non

D7. Des aménagements spécifiques dans les classes ont-ils été mis en œuvre pour faciliter la scolarisation, en termes de ...

- rythmes scolaires ☐ oui ☐ non
- aménagement des locaux ☐ oui ☐ non
- besoins spécifiques en matière d'apprentissage ☐ oui ☐ non
- contraintes de la vie collective ☐ oui ☐ non
- NSP ☐

D8. Comment jugez-vous la qualité de l'accueil reçu par votre enfant au sein de l'établissement ?

☐ très satisfaisant ☐ satisfaisant ☐ peu satisfaisant ☐ pas satisfaisant ☐ cela dépendait des années

D9. Avez-vous été amené à changer votre enfant d'établissement suite à des difficultés rencontrées au cours de la scolarisation ?

☐ oui ☐ non

D10. Si oui, pour quelles raisons ?

- manque d'écoute de la part des enseignants ☐ oui ☐ non
- manque de formation des enseignants ☐ oui ☐ non
- manque de formation des AYS/EVS ☐ oui ☐ non
- accompagnement insuffisant ou absent ☐ oui ☐ non
- classes surchargées ☐ oui ☐ non
- difficultés avec les autres élèves ou leurs parents ☐ oui ☐ non
- pédagogie inadaptée aux besoins spécifiques de mon enfant ☐ oui ☐ non
- locaux inadaptés ☐ oui ☐ non
- vos propres difficultés à expliciter la situation de votre enfant ☐ oui ☐ non
- autres ☐ oui ☐ non

D11. Considérez-vous la coordination entre les différents intervenants (direction, éducateurs, psychiatres, psychologues, services de soins...) au sein de l'établissement comme :

☐ très satisfaisante ☐ satisfaisante ☐ peu satisfaisante ☐ pas satisfaisante

COLLEGE, y compris SEGPA, LYCEE, enseignement général et professionnel

Remplir autant de fiches que d'établissements différents

Questionnaire : Q5 / Ident : _____

Numéro d'établissement (X1, X2) : _____

Statut établissement : ☐ public ☐ privé

E1. Combien d'année votre enfant a-t-il bénéficié d'une scolarisation en (y compris celle en cours)

☐ sixième ☐ cinquième ☐ quatrième

☐ troisième ☐ SEGPA

☐ seconde, enseignement général

☐ première, enseignement général

☐ terminale, enseignement général

☐ seconde, enseignement professionnel

☐ première, enseignement professionnel

☐ terminale, enseignement professionnel

E2. Votre enfant a-t-il été scolarisé à temps plein ?

☐ oui ☐ non ☐ cela dépendait des années

E3. Si temps partiel, combien d'heures en moyenne par semaine ?

☐ moins de 3 heures ☐ 3 à moins de 13 h

☐ 13 à moins de 24 h

CONDITIONS DE SCOLARISATION

E4. Avez-vous eu des échanges directs avec les enseignants concernant :

- les troubles et/ou le handicap de votre enfant ☐ oui ☐ non

- les rythmes scolaires ☐ oui ☐ non

- l'aménagement des locaux ☐ oui ☐ non

- ses besoins spécifiques en matière d'apprentissage

☐ oui ☐ non

- les contraintes de la vie collective ☐ oui ☐ non

E5. Des aménagements spécifiques au sein de l'établissement ont-ils été mis en œuvre pour faciliter sa scolarisation, en termes de ...

- rythmes scolaires ☐ oui ☐ non

- aménagement des locaux ☐ oui ☐ non

- besoins spécifiques en matière d'apprentissage

☐ oui ☐ non

- contraintes de la vie collective ☐ oui ☐ non

E6. Comment jugez-vous la qualité de l'accueil reçu par votre enfant au sein de l'établissement ?

☐ très satisfaisant ☐ satisfaisant ☐ peu satisfaisant

☐ pas satisfaisant ☐ cela dépendait des années

E7. Avez-vous été amené à changer votre enfant de classe ou d'établissement suite à des difficultés rencontrées au cours de la scolarisation ? ☐ oui ☐ non

E8. Si oui, pour quelles raisons ?

- manque d'écoute de la part des enseignants ☐ oui ☐ non

- manque de formation des enseignants ☐ oui ☐ non

- manque de formation des AVS/EVS ☐ oui ☐ non

- accompagnement insuffisant ou absent ☐ oui ☐ non

- classes surchargées ☐ oui ☐ non

- difficultés avec les autres élèves ou leurs parents

☐ oui ☐ non

- pédagogie inadaptée aux besoins spécifiques de mon enfant

☐ oui ☐ non

- locaux inadaptés ☐ oui ☐ non

- vos propres difficultés à expliciter la situation de votre enfant

☐ oui ☐ non

- autres ☐ oui ☐ non

E9. Pendant sa scolarisation au collège, votre enfant a-t-il bénéficié d'un soutien spécifique

☐ auxiliaire de vie scolaire (AVS, EVS)

☐ service de soins (SESSAD)

☐ autres soutiens

E10. Si oui, cela a-t-il représenté une aide pour les apprentissages de votre enfant ? ☐ oui ☐ non

E11. Votre enfant a-t-il bénéficié d'un programme personnalisé de scolarisation (PPS) ? ☐ oui ☐ non ☐ ne sait pas

E12. La coordination au sein de l'établissement entre les enseignants et les AVS/EVS vous semble-t-elle :

☐ très satisfaisante ☐ satisfaisante

☐ peu satisfaisante ☐ pas satisfaisante

☐ cela dépendait des années

E13. La coordination entre l'école et les professionnels des services médico-sociaux vous semble-t-elle :

☐ très satisfaisante ☐ satisfaisante

☐ peu satisfaisante ☐ pas satisfaisante

☐ cela dépendait des années

ORIENTATION

E14. Quelle décision a été prise en matière d'orientation scolaire et/ou professionnelle à la fin du cycle ?

☐ il est toujours scolarisé au collège

☐ il est toujours scolarisé au lycée

☐ autres

E15. Comment jugez-vous la procédure d'orientation mise en œuvre pour votre enfant à cette occasion ?

☐ très satisfaisante ☐ satisfaisante ☐ peu satisfaisante

☐ pas satisfaisante ☐ pas concerné ou ne sait pas

E16. Si vous jugez cette procédure peu ou pas satisfaisante, pour quelles raisons ?

- outils d'évaluation insuffisamment adaptés ☐ oui ☐ non

- défaut de coordination entre les partenaires ☐ oui ☐ non

- défaut de coordination entre les partenaires et les parents

☐ oui ☐ non

- absence d'une personne référente repérée ☐ oui ☐ non

- autres ☐ oui ☐ non

Université, classes préparatoires, BTS, DUT, apprentissage

Remplir autant de fiches que d'établissements différents

Questionnaire : Q6 / Ident : _____

Numéro d'établissement (V1, V2) : _____

Statut établissement : ☐ public ☐ privé

F1. Combien d'années votre enfant a-t-il bénéficié d'une scolarisation en ... (y compris l'année en cours)

☐ licence ☐ maîtrise ☐ classes préparatoires ☐ DUT ☐ BTS ☐ apprentissage ☐ autres _____

F2. Dans quelles disciplines :

CONDITIONS DE FORMATION

F3. Avez-vous eu des échanges directs avec le ou les enseignants concernant :

- les troubles et/ou le handicap de votre enfant ☐ oui ☐ non
 - les rythmes d'apprentissage ☐ oui ☐ non
 - l'aménagement des locaux ☐ oui ☐ non
 - ses besoins spécifiques en matière d'apprentissage ☐ oui ☐ non
 - les contraintes de la vie collective ☐ oui ☐ non

F4. Des aménagements spécifiques ont-ils été mis en œuvre pour faciliter sa prise en charge, en termes de ...

- rythmes d'apprentissage ☐ oui ☐ non
 - aménagement des locaux ☐ oui ☐ non
 - besoins spécifiques en matière d'apprentissage ☐ oui ☐ non
 - contraintes de la vie collective ☐ oui ☐ non

F5. Comment jugez-vous la qualité de l'accueil reçu par votre enfant au sein de l'établissement ?

☐ très satisfaisant ☐ satisfaisant ☐ peu satisfaisant ☐ pas satisfaisant ☐ cela dépendait des années

F6. Avez-vous été amené à changer votre enfant d'établissement suite à des difficultés rencontrées au cours de la scolarisation ? ☐ oui ☐ non

F7. Si oui, pour quelles raisons ?

- manque d'écoute de la part des enseignants ☐ oui ☐ non
 - manque de formation des enseignants ☐ oui ☐ non
 - manque de formation des AVS/EVS ☐ oui ☐ non
 - accompagnement insuffisant ou absent ☐ oui ☐ non
 - classes surchargées ☐ oui ☐ non
 - difficultés avec les autres élèves ou leurs parents ☐ oui ☐ non
 - pédagogie inadaptée aux besoins spécifiques de mon enfant ☐ oui ☐ non
 - locaux inadaptés ☐ oui ☐ non
 - vos propres difficultés à expliciter la situation de votre enfant ☐ oui ☐ non
 - autres ☐ oui ☐ non

F8. L'étudiant a-t-il bénéficié d'un soutien spécifique ☐ oui ☐ non

F9. Si oui, par qui ?

F10. Si oui, cela a-t-il représenté une aide pour ses apprentissages ? ☐ oui ☐ non

F11. La coordination au sein de l'établissement entre les enseignants et les AVS/EVS vous semble-t-elle :

☐ très satisfaisante ☐ satisfaisante ☐ peu satisfaisante ☐ pas satisfaisante ☐ cela dépendait des années

F12. La coordination entre l'école et les professionnels des services médico-sociaux vous semble-t-elle :

☐ très satisfaisante ☐ satisfaisante ☐ peu satisfaisante ☐ pas satisfaisante ☐ cela dépendait des années

ORIENTATION

F13. Quelle orientation a-t-il choisie à la fin de ses études ?

☐ il est toujours en formation
☐ il occupe un emploi
☐ il est au chômage
☐ autres _____

BIBLIOGRAPHIE

- Académie de Nantes.** *La scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap en milieu ordinaire dans l'académie de Nantes.* Etudes et statistiques de l'Académie de Nantes n°8bis, Novembre 2009.
- Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH).** *Tableau de correspondance CFTMEA–Cim-10.* 2008. <http://www.atih.sante.fr/?id=0003500008FF>
- Doris ALLEN.** *Autistic spectrum disorders : clinical presentation in preschool children.* Child Neurology. 1988, 3 : 48-56.
- American Psychiatric Association.** *Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux : texte révisé.* 2^{ème} édition, 2003. Editions Masson.
- Ruthie AMIR, Ignatia VAN DEN VEYVER, Mimi WAN, Charles TRAN, Uta FRANCKE, Huda ZOGHBI.** *Rett syndrome is caused by mutations in X-linked MECP2, encoding methyl-CpG-binding protein 2.* Nature Genetics. 1999, 23(2) : 185-188.
- AUTISME FRANCE.** *Rapport sur le vécu des autistes et de leurs familles en France, à l'aube du XXI^e siècle.* 1994. Editions Autisme France.
- Elissar ANDARI, Jean-René DUHAMEL, Tiziana ZALLA, Evelyn HERBRECHT, Marion LEBOYER, Angela SIRIGU.** *Promoting social behavior with oxytocin in high functioning autism spectrum disorders.* Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America. 16 Février 2010.
- Felicity ARMSTRONG, Len BARTON.** *Besoins éducatifs particuliers et inclusive education.* In BELMONT B., VERILLON A., *Diversité et handicap à l'école : quelles pratiques éducatives pour tous ?* 2003. INRP-CTNERHI.
- Hans ASPERGER.** *Die Autistischen Psychopaten im Kindesalter.* Archiv fur Psychiatrie und Nervenkrankheiten, 1944, 117, p76-136. Traduction complète in *Les psychopathes autistiques durant l'enfance.* Editions Institut Synthelabo pour le progrès de la connaissance, Collection les Empêcheurs de tourner en rond, 1998.
- Tony ATTWOOD.** *Asperger's syndrome : a guide for parents and professionals.* London Jessica Kingsley Publications. 1998.
- Tony ATTWOOD.** *Is there a difference between Asperger syndrome and high functioning autism ?* 2003. http://www.sacramentoasis.com/docs/8-22-03/as_&_hfa.pdf
- Charles AUSSILLOUX, Lise BARTHELEMY.** *Evolutions des classifications de l'autisme* in **Bernard GOLSE, Pierre DELION.** *Autisme : état des lieux et horizons.* 2005, Editions Erès.
- Amaria BAGHDADLI, Magali NOYER, Charles AUSSILLOUX.** *Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme.* Ministère de la santé et des solidarités. Juin 2007.
- Gena BARNHILL, Brenda SMITH-MYLES.** *Attributional style and depression in adolescents with Asperger syndrome.* Journal of positive behavior interventions, 2001, 3 : 175-190
- Simon BARON COHEN, Alan LESLIE, Uta FRITH.** *Does the autistic child has a "theory of mind" ?* Cognition. 1985 ; 21 : 37-46.
- Simon BARON COHEN and coll.** *Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population.* British Journal of psychiatry. 1996 ; 168 : 158-163.
- Simon BARON COHEN.** *The extreme male brain theory of autism.* Trends in cognitive science. 2002, 6 : 248-254.
- Simon BARON COHEN.** *Autism and Asperger syndrome.* 2008, Oxford University Press.

- Jean-Yves BARREYRE, Clotilde BOUQUET, Patricia FIACRE, Carole PEINTRE.** *Les trajectoires institutionnelles et scolaires des enfants passés en CDES.* Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). Etudes et résultats n°580 – Juin 2007.
<http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er580/er580.pdf>
- Catherine BARTHELEMY, Laurence HAMEURY, Gilbert LELORD.** *L'autisme de l'enfant : la thérapie d'échange et de développement.* 1995. Editions Elsevier.
- Anne BEAUGERIE-PERROT, Gilbert LELORD.** *Intégration scolaire et autisme.* 1991, Presses Universitaires de France, série Nodules.
- Lauretta BENDER.** *Childhood schizophrenia.* Nervous Child. 1942, 1.
- Bruno BETTELHEIM.** *La forteresse vide : l'autisme infantile et la naissance du soi.* 1998, Folio.
- Alfred BINET et Théodore SIMON.** *Les enfants anormaux.* 1907, Paris, Armand Colin
- Eugen BLEULER.** *Dementia praecox oder groupe der schizophrenien.* 1911. Traduction *Dementia praecox dans le groupe des schizophrénies.* 2001, Editions Grec/Epel.
- Sven BOLTE, Isabel DZIOBEK, Fritz POUSTKA.** *Brief report : the level and nature of autistic intelligence revisited.* Journal of autism and developmental disorders. 2009, 39 : 678-682.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC) – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network (ADDM) - Prevalence of autism spectrum disorders – Year 2006.** Surveillance summaries. December 18, 2009 / 58(SS10); 1-20.
<http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss5810a1.htm>
- Michel CHAUVIERE, Eric PLAISANCE.** *L'école face aux handicaps. Education spécialisée ou éducation intégrative ?* 2000. Presses Universitaires de France.
- Edwin COOK, Randall ROWLETT, Catherine JASELSKIS, Bennett LEVENTHAL.** *Fluoxetine treatment of children and adults with autistic disorder and mental retardation.* Journal of the American academy of child and adolescent psychiatry, 1992, 31 : 739-745.
- Michelle DAWSON.** *The level and nature of autistic intelligence.* Psychological science. 2007, 18 (8).
- Louise DESPERT.** *Schizophrenia in children.* Psychiatric Quartely. 1938, 12(2).
- René DIATKINE.** *Du normal et du pathologique dans l'évolution mentale de l'enfant (ou des limites de la psychiatrie infantile).* Psychiatrie de l'enfant. 1967, 10(1) : 1-42.
- René DIATKINE.** Préface à Juan Manzano et Francisco Palacio, *Etude sur la psychose infantile.* 1983, SIMEP.
- Ellette DiPIETRO, James LUISELLI, Susan CAMPBELL, Barbara O'MALLEY CANNON, James ELLIS, Marie TARAS.** *A parent survey approach to evaluate public school education of children with autism/PDD following center based behaviorial treatment.* Special Services in the Schools. 2002, 18 : 119-131.
- Gladys EICHAAR, Nicole MAISCH, Laura AUGUSTO, Heidi WEHRING.** *Efficacy and safety of naltrexone use in pediatric patients with autistic disorder.* The Annals of pharmacotherapy. 2006, 40(6) : 1086-1095.
- Jean Etienne ESQUIROL.** *Dictionnaire des sciences médicales.* 1818.
- Jean Etienne ESQUIROL.** *Des maladies mentales considérées sous les rapports médical, hygiénique et médico-social.* 1838. Paris, Baillière.
- Fédération Française de Psychiatrie, Haute Autorité de Santé.** *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic d'autisme.* Juin 2005.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/autisme_rap.pdf
- Susan FOLSTEIN, Michael RUTTER .** *Infantile autism : a genetic study of 21 twin pairs.* Journal of child psychology and psychiatry. 1977, 18 : 297-321.

- Eric FOMBONNE.** *The epidemiology of autism: a review.* Psychological Medicine. 1999, **29**(4) : 769-786.
- Eric FOMBONNE.** *The prevalence of autism.* Journal of the American Medical Association. 2003 ; 289 (1).
- Eric FOMBONNE.** *Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders.* Journal of Autism and Developmental Disorders. 2003, 33(4) : 365-382
- Patrick FOUGEYROLLAS, René CLOUTIER, Hélène BERGERON, Jacques CÔTÉ, Ginette ST MICHEL.** *Classification québécoise Processus de production du handicap.* 1998. Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)/SCCIDIH.
- Sigmund FREUD.** *L'hérédité et l'étiologie des névroses.* Revue neurologique 1896 ; 4 (6), 161-169.
- Michel GAYDA, Serge LEBOVICI.** *Les causes de l'autisme et leurs traitements.* 2000, L'harmattan.
- Mohammad GHAZIUDIN, Luke TSAI.** *Depression in autistic disorder.* British journal of psychiatry, 1991, 159 : 721-723.
- Bernard GOLSE, Pierre DELION.** *Autisme : état des lieux et horizons.* 2005, Editions Erès.
- Bernard GOLSE.** *Le développement affectif et intellectuel de l'enfant – compléments sur le développement du langage.* 4^{ème} édition. 2008. Editions Masson.
- Temple GRANDIN.** *Emergence : labeled autistic.* 1986, Arena Press.
- Jean Claude GRUBAR, Monique MARTINET, Jean Pierre MUH, Bernadette ROGE.** *Autisme et intégration.* 1994, Presses universitaires de Lille.
- Genevieve HAAG.** *La mère et le bébé dans les deux moitiés du corps.* Neuropsychiatrie de l'enfance. 1985, 33 (2-3).
- Genevieve HAAG, Sylvie TORDJMAN, Andrée DUPRAT et coll.** *Grille de repérage clinique des étapes évolutives de l'autisme infantile traité.* Psychiatrie de l'enfant. 1995, 38 (2).
- Louis HJELMSLEV** cité par Emile Benveniste. *Problèmes de linguistique générale.* 1976, Gallimard.
- Beate HERMELIN, Neil O'CONNOR.** *Psychological experiments with autistic children.* Pergamon Press, Oxford. 1970.
- Jacques HOCHMANN.** *Pour soigner l'enfant autiste.* 1997. Editions Odile Jacob.
- Jacques HOCHMANN.** *Histoire de l'autisme.* 2009, Editions Odile Jacob.
- Orit HETZRONI, Juman TANNOUS.** *Effects of a computer based intervention program on the communicative function of children with autism.* Journal of autism and developmental disorders. 2004, 34(2) : 95-113.
- Didier HOUZEL.** *Psychodynamique et traitement précoce de l'autisme infantile* in **Charles AUSSILLOUX, Marie-Françoise LIVOIR-PETERSEN.** *L'autisme, 50 ans après Kanner.* 1994, Editions ERES.
- Didier HOUZEL.** *Aspects psychopathologiques de l'autisme infantile* in **9^{ème} journée d'étude du groupe haut normand de pédopsychiatrie.** *L'autisme.* Novembre 1997.
- Patricia HOWLIN, Anna ASGHARIAN.** *The diagnosis of autism and Asperger syndrome : findings from a survey of 770 families.* Developmental medicine and child neurology. 1999 ; 41 : 834-839.
- Rita JORDAN, Stuart POWELL.** *Les enfants autistes : les comprendre, les intégrer à l'école.* 1997, Editions Masson.
- Jean-Charles JUHEL.** *La personne autiste et le syndrome d'Asperger.* 2003. Les presses de l'université Laval – Chronique sociale.
- Leo KANNER.** *Autistic disturbances of affective contact* - Nervous child 1943, 2(3). Traduction complète in *Les troubles autistiques du contact affectif* - Neuropsychiatrie de l'enfance, 1990, 38(1-2).
- Leo KANNER.** *Early child autism* – Journal of pediatry, 1944, 25.

- Leo KANNER.** *Problems of nosology and psychodynamics in early childhood autism.* American Journal of orthopsychiatry. 1949, 19(3) : 416-426.
- Leo KANNER** in **American Psychopathological Association.** *Psychopathology of childhood.* 1955. Editions Grune and Stratton.
- Connie KASARI, Marian SIGMAN, Patricia MUNDY, Nurit YIRMIYA.** *Affective sharing in the context of joint attention interactions of normal, autistic and mentally retarded children.* 1990, 20 (1) ; 87-100.
- Mélanie KLEIN.** *The importance of symbol formation in the development of the ego.* International Journal of Psychoanalysis, 1930, XI.
- Ami KLIN, Linda MAYES, Fred VOLKMAR, Donald COHEN.** *Multiplex developmental disorder.* Journal of developmental and behavioral pediatrics. 1995, 16(3) : 7-11.
- Lynn KOEGEL, Robert KOEGEL, William FREA, Rosy FREEDEN.** *Identifying early intervention targets for children with autism in inclusive school settings.* Behavior Modification. 2001, 25(5) : 745-761.
- Ronald KOSHES.** *Use of fluoxetine for obsessive compulsive behaviour in adults with autism.* American journal of psychiatry. 1997, 154 : 578.
- Ravinesh KUMAR, Susan CHRISTIAN.** *Genetics of autism spectrum disorders.* Current neurology and neurosciences reports. 2009, 9(3) : 188-197.
- Henry LAFAY.** *L'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés : rapport au ministre de l'Education Nationale et au secrétaire d'Etat chargé de la Santé.* 1986.
- Pierre LAROUSSE.** *Grand dictionnaire universel du XIX^e siècle.* 1866.
- Serge LBOVICI, Joyce McDOUGALL.** *Un cas de psychose infantile.* 1960. Presses universitaires de France.
- Rachelle LE DUFF, Philippe RAYNAUD.** *Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) : public et modalités d'intervention.* Etudes et résultats n°574, Mai 2007.
<http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er574/er574.pdf>
- Ivar LOVAAS.** *Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children.* Journal of consulting and clinical psychology. 1987, 55 (1) : 3-9.
- Margaret MAHLER.** *Psychose infantile. Symbiose humaine et individuation.* 1968, Editions PAYOT.
- Margaret MAHLER.** *On human symbiosis and the vicissitudes of individuation, vol I, Infantile psychosis.* The Hogarth Press, 1969.
- Josette MANCINI.** *Le syndrome de RETT.* <http://www.orpha.net/data/patho/FR/fr-rett.html>
- Maud MANNONI.** *L'enfant arriéré et sa mère.* 1964. Editions du Seuil.
- Philippe MAZET, Didier HOUZEL, Claude BURZSTEJN.** *Autisme infantile et psychose précoces de l'enfant.* Encyclopédie Médico-Chirurgicale : Pédiopsychiatrie. 2000, n°101[37-201-G-10].
- Philippe MAZET, Serge STOLERU.** *Psychopathologie du nourrisson et du jeune enfant. Développement et interactions précoces.* 3^{ème} édition. 2003. Editions Masson, collection Les ages de la vie.
- Renee MEHLINGER, William SCHEFTNER, Elva POZNANSKI.** *Fluoxetine and autism.* Journal of the American academy of child and adolescent psychiatry, 1990, 29 : 985
- Judith MILLER and Sally OZONOFF.** *Did Asperger's cases have Asperger Disorder? A research note.* Journal of Child Psychology and Psychiatry. 1997 ; 38. 247-251.
- Xue MING, Michael BRIMACOMBE, Janti CHAABAN, Barbie ZIMMERMANN-BIER, George WAGNER.** *Autism spectrum disorders : concurrent clinical disorders.* Journal of child neurology. January 2008, 23 (1), 6-13.
- Ministère de l'Education Nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche – La scolarisation des enfants et adolescents handicapés – Note n°23, Mai 2007.**

- <http://media.education.gouv.fr/file/11/9/5119.pdf>
- Ministère de l'Education Nationale, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche.** *Repères et références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche* – Edition Septembre 2009.
- <http://www.education.gouv.fr/pid316/reperes-references-statistiques.html>
- Roger MISES, Pierre FERRARI, Pierre ROUBERTOUX.** *Génétique et autisme infantile. Remarque méthodologiques à propos des études sur les jumeaux. La monozygotie facteur de risque ?* Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence. 1987, 35 (4-5) : 187-196.
- Roger MISES, Nicole QUEMADA et coll.** *Nouvelle Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent.* 2001. http://psydoc-fr.broca.inserm.fr/biblio_bd/cftmea
- Pierre MORMICHE, Vincent BOISSONNAT.** *Handicap et inégalités sociales : premiers apports de l'enquête « handicaps, incapacités, dépendances ».* Revue Française des Affaires Sociales. 2003, 57 (1-2) : 267-285.
- Laurent MOTTRON.** *L'autisme : une autre intelligence.* 2004. Editions Pierre Mardaga.
- Patricia MUNDY, Marian SIGMAN, Connie KASARI.** *A longitudinal study of joint attention and language development in autistic children.* Journal of autism and developmental disorders. 1990, 20 (1) ; 115-128.
- Jacqueline NADEL, Caroline POTIER.** *Imiter et être imité dans le développement de l'intentionnalité* in **Jacqueline NADEL, Jean DECETY.** *Imiter pour découvrir l'humain.* 2002. Presses Universitaires de France.
- Jacqueline NADEL.** *Imitation et autisme.* Cerveau et psycho. 2003, vol n°4.
- Elinor OCHS, Tamar KREMER SADLIK, Olga SOLOMON, Karen GAINER SIROTA.** *Inclusion as social practice : views of children with autism.* Social development. 2001, 10(3) : 399-419.
- Organisation Mondiale de la Santé.** *CIM-10/ICD-10 : Descriptions cliniques et directives pour le diagnostic.* 1992, Editions Masson.
- Organisation Mondiale de la Santé.** *La Classification Internationale des Handicaps : déficiences, incapacités, désavantages.* 1980. Traduction française 1994, Editions du CTNERHI.
- Organisation Mondiale de la Santé.** *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé.* 2001. CTNERHI.
- Organisation Mondiale de la Santé.** *Rapport sur la santé dans le monde, 2001 – La santé mentale : nouvelle conception, nouveaux espoirs.* 2001. <http://www.who.int/whr/2001/fr>
- Simonetta PANERAI, Luigi FERRANTE, Marinella ZINGALE.** *Benefits of the treatment and education of autistic and communication handicapped children (TEACCH) programme as compared with a non-specific approach.* Journal of intellectual disability research. 2002, 46(4) : 318-327.
- Theo PEETERS.** *L'autisme : de la compréhension à l'intervention.* 2008, Editions Dunod.
- Philippe PINEL.** *Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale.* 1801. Paris, Richard, Caille et Ravier.
- Joseph PIVEN.** *Introduction to the Special Section Contribution of the UNC Neurodevelopmental Disorders Research Center (NDRC).* International Journal of Developmental Neuroscience. 2002, 20(3-5) : 395.
- David POSEY, Christopher MC DOUGLE.** *Pharmacotherapeutic management of autism.* Expert Opinion on Pharmacotherapy. 2001, 2 : 587-600.
- Hachette.** *Le dictionnaire de notre temps.* 1991.
- Howard POTTER.** *Schizophrenia in children.* American Journal of Psychiatry. 1933, 6.
- David PREMACK, Guy WOODRUFF.** *Does the chimpanzee have a theory of mind?* Behavioral Brain Sciences. 1978 ; 1, 515-526.

- Lenio RIZZO.** *Entretien avec Maud Mannoni*, 1982. Figures de la psychanalyse, 2006, 14(2). Editions Eres.
- Michael RUTTER.** *Developmental issues and prognosis*. Autism : a reappraisal of concepts and treatment. Editions Plenum, 1998 : 503-504.
- Benjamin SADOCK, Harold KAPLAN, Virginia SADOCK.** *Kaplan and Sadock's synopsis of psychiatry: behavioral science / clinical psychiatry*. 10^{ème} Edition, 2007. Editions Lippincott, Williams and Wilkins.
- Richard SCHAIN, Daniel FREEDMAN.** *Studies on 5-hydroxyindole metabolism in autistic and other mentally retarded children*. Journal of pediatrics. 1961, 58.
- Edouard SEGUIN.** *Traitement moral, hygiène et éducation des idiots et autres enfants arriérés*. 1846. Paris, Baillière.
- Amitta SHAH, Uta FRITH.** *An islet of ability in autistic children : a research note*. Journal of child psychology and psychiatry. 1983; 24 : 613-620.
- Marian SIGMAN, Judy UNGERER, Peter MUNDY, Tracey SHERMAN.** *Cognition in autistic children*. In : **Daniel Cohen.** *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. Editions John Wiley. 1987.
- Marian SIGMAN, Lisa CAPPS.** *L'enfant autiste et son développement*. 1997, Editions Retz.
- Emily SIMONOFF, Andrew PICKLES, Tony CHARMAN, Susie CHANDLER, Tom LOUCAS, Gillian BAIRD.** *Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders : prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample*. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. Aug 2008; 47 (8): 921-929.
- Burrhus Frederic SKINNER.** *Science and human behavior*. 1953. Editions Macmillan.
- Isabel SMITH, Susan BRYSON.** *Imitation and action in autism : a critical review*. Psychological bulletin. 1994, 116 : 259-273.
- Ronald STEINGARD, Brian ZIMNITZKY, David DEMASO, Margaret BAUMAN, John BUCCI.** *Sertraline treatment of transition-associated anxiety and agitation in children with autistic disorder*. Journal of child and adolescent psychopharmacology. 1997, 7 : 9-15.
- Harald STURM, Elisabeth FERNELL, Christopher GILLBERT.** *Autism spectrum disorders in children with normal intellectual levels : associated impairments and subgroups*. Developmental medicine and child neurology. 2004, 46(7) : 444-447.
- Frances TUSTIN.** *Les états autistiques chez l'enfant*. 1986. Editions du Seuil.
- Frances TUSTIN.** *Autisme et protection*. 1992. Editions du Seuil.
- Sandy VICKERSTAFF, Sandra HERIOT, Michelle WONG, Ana LOPES, David DOSSETOR.** *Intellectual ability, self perceived social competence, and depressive symptomatology in children with high functioning autistic spectrum disorders*. Journal of autism and developmental disorders, 2007, 37 : 1647-1664
- Sara WILLIAMSON, Jaime CRAIG, Richard SLINGER.** *Exploring the relationship between measures of self-esteem and psychological adjustment among adolescents with Asperger syndrome*. Autism, 2008, 12(4).
- Lorna WING.** *Asperger's syndrome : a clinical account*. Psychological medicine, 1981, 11, p 115-130.
- Donald WINNICOTT.** *De la pédiatrie à la psychanalyse*. 1969, Payot.
- Alessandro ZUDDAS, Maria Giuseppina LEDDA, Anna Lisa FRATTA, Pierandrea MUGLIA, Carlo CIANCHETTI.** *Clinical effects of clozapine on autistic disorder*. American journal of psychiatry, 1996, 153 : 738.

Titre de Thèse : LA SCOLARISATION DES JEUNES AVEC AUTISME EN 2010

Réflexions pédopsychiatriques à partir d'une étude descriptive
dans les Pays de la Loire.

RESUME

La question de la scolarisation des enfants autistes est un sujet délicat.

Jusque récemment, la France a considéré ces enfants non comme des handicapés mais comme des malades mentaux : la scolarisation ne leur était pas proposée, la prise en charge thérapeutique étant privilégiée, voire exclusive.

Les luttes ont longtemps fait rage entre les défenseurs d'une prise en charge thérapeutique exclusive ou pédagogique exclusive, ce qui a entravé la mise en place d'une politique volontariste en matière d'autisme.

En 1996, est votée une loi reconnaissant l'autisme comme un handicap. La loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées pose un principe encore nouveau, c'est l'obligation d'une inscription de tout enfant handicapé dans son école de quartier, et donc tant que faire se peut, le maintien d'une scolarisation ordinaire pour ces enfants, l'intégration scolaire étant le premier pas vers l'intégration sociale. La circulaire interministérielle du 8 Mars 2005 sur la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement, met de nouveau l'accent dans son deuxième axe sur l'importance de la scolarisation, si possible en milieu ordinaire.

Ces deux textes encadrent l'établissement de prises en charge individuelles, personnalisées, et ouvrent la porte de l'école aux enfants autistes. La scolarisation en milieu ordinaire apparaît désormais comme une thérapeutique en soi. S'opère un basculement subtil du sanitaire vers le scolaire : auparavant le soin passait avant l'éducation, dorénavant l'éducation, et par extension la scolarisation font partie du soin, voire sont des thérapeutiques à part entière. Le secteur médical a perdu son pouvoir décisionnaire au profit des instances de reconnaissance et de compensation du handicap.

Quelles sont les implications d'une telle mutation pour la pédopsychiatrie ? Quels rôles pouvons-nous prendre dans ce nouveau dispositif ? Comment définir la place qui revient au soin et celle qui revient à l'éducation, et à la scolarisation ?

Quels enseignements pouvons-nous tirer de l'étude menée dans les Pays de la Loire ? Quelles questions psychopathologiques soulève-t-elle ?

MOTS-CLES

Autisme, troubles envahissants du développement (TED), scolarisation, handicap, projet personnalisé de scolarisation, enseignant référent, équipe de suivi de scolarisation, pédopsychiatrie.