> Quelle scolarisation pour les élèves présentant de l'autisme ou un TED ?

De l'éducation à la scolarisation...

Il y a une quinzaine d'années, dans les années 90, on ne parlait pas de « scolarisation » pour ces enfants. On commençait seulement à faire la preuve qu'une éducation était possible si on mettait en œuvre des stratégies adaptées. Le premier projet européen que j'ai eu l'honneur de coordonner avec Bernadette Rogé s'appelait « Educautisme » et quelques intervenants du congrès d'autisme France de cette année étaient partenaires de ce projet : ainsi Théo Peeters pour la Belgique, mais aussi Rita Jordan pour le Royaume Uni et Catherine Milcent, étaient aussi des nôtres... Nous devions nous battre à l'époque et argumenter pour défendre ce droit à l'éducation et cette possibilité d'éduquer ces enfants à une époque où quand on disait « autisme » on pensait « maladie mentale », « trouble psychiatrique » et par conséquent « soin en priorité » dans des institutions sanitaires. A l'époque on considérait qu'il fallait les « soigner d'abord » avant de songer à les éduquer. Quand ils iront mieux, disait-on alors, on pourra les éduquer car ils en manifesteront naturellement le désir.

C'était alors un dialogue de sourds avec ceux qui, se recommandant d'Eric Schopler, le créateur du TEACCH, commençaient à dire : il faut tout de suite les éduquer, sans attendre. Le meilleur traitement qu'on puisse leur proposer c'est l'éducation. C'était d'ailleurs la signification du sigle qu'il avait trouvé dans les années 60 aux USA pour nommer son approche : Traitement et Education ou traitement par l'éducation des Enfants présentant de l'Autisme ou un Handicap de la Communication... Cela ne signifiait pas que le soin n'était pas possible, mais qu'en tout état de cause, l'éducation faisait partie du traitement que l'on pouvait proposer... Et pourtant « to Teach » signifie « enseigner » en anglais, mais on n'en était pas encore à parler de scolarisation. Dans les textes législatifs de l'époque (la Loi de 75) on parlait d' « obligation éducative » et on jouait sur l'ambiguïté du mot. Si en effet pour des enfants ordinaires le mot « éducation » est clair et renvoie naturellement à l'école et aux enseignants, dans ce qu'on appelait il n'y a pas longtemps « l'éducation spécialisée » la chose était moins évidente... L'éducation n'impliquait pas forcément la scolarisation avec des enseignants, dans un cadre scolaire.

Il y a quinze ans on a pourtant scolarisé pour la première fois des enfants autistes dans des classes dites « intégrées » d'écoles ordinaires avec une « éducation adaptée ». Pour autant on ne parlait pas encore de « scolariser » tous ces enfants... Ceux qui avaient la chance d'être dans ces classes étaient une exception : leurs parents avaient fait le parcours du combattant pour ouvrir ces classes et convaincre l'éducation nationale de tenter l'aventure...

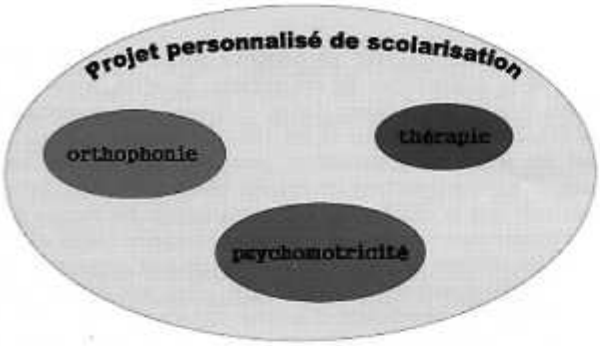
Aujourd'hui la preuve est faite de l'éducabilité de ces enfants et Autisme France a beaucoup œuvré et contribué à cette reconnaissance. Pourtant un nouveau défi reste à relever : celui de la scolarisation de ces enfants. En effet, malgré des textes récents très porteurs (Loi du 11 février 2005 et circulaire du 8/3/2005 sur l'autisme et les TED) qui prônent aujourd'hui une obligation de scolarisation pour tous les enfants avec autisme comme pour tous les enfants handicapés, force est de constater que la réalité de cette scolarisation est encore très insuffisante dans notre pays. D'après une enquête DREES d'Avril 2005, les chiffres de cette scolarisation pour la population qui nous intéresse restent très insuffisants : c'est près de 58% d'entre eux qui ne bénéficient d'aucune scolarisation contre 17% d'enfants présentant un autre handicap. Ce chiffre indique le chemin qui reste à parcourir pour que cette scolarisation soit « effective »...

Du projet individualisé au «projet personnalisé de scolarisation»

Les changements pour l'heure sont seulement énoncés dans des textes réglementaires. Mais ces textes traduisent une sorte de « révolution » dans les conceptions dont on n'a pas encore mesuré la portée. Il ne reste qu'à souhaiter que ce changement de conception se traduise par une modification des pratiques. C'est ainsi que le « projet personnalisé de scolarisation » vient se substituer à ce qui a été longtemps nommé le « projet individualisé » de l'enfant dans le secteur spécialisé. C'est là ce que j'appelle une révolution dans la conception de la prise en charge. Pourquoi ? Parce que pendant très longtemps, la dimension pédagogique de ce que l'on appelait « la prise en charge », ne constituait jamais que l'un de ses aspects, bien souvent le moins important, se situant à la suite des autres aspects, (éducatif, rééducatif ou de soins), quand il ne passait pas tout simplement à la trappe, comme nous le rappellent les chiffres cités ci-dessus. Désormais, on ne devrait plus faire l'impasse sur la dimension pédagogique puisque le projet de scolarisation devient le projet global de l'enfant. Ce qui signifie que l'aspect « pédagogique » de la prise en charge, au lieu d'être à la remorque des autres aspects, devient désormais un aspect à la fois prioritaire et englobant...Quant aux autres aspects, éducatif, rééducatif ou de soins, ils doivent désormais être conçus comme accompagnement ou soutien à la scolarité de l'enfant. Il s'agit d'une modification de fond des pratiques du secteur spécialisé.

Par contre dans ces textes il manque une précision importante qui concerne le temps qu'il convient de consacrer à cette dimension désormais prioritaire de la scolarisation de l'enfant, comme pour tout autre enfant. C'est ce que j'appelle volontiers le « silence de la Loi » qui ne précise pas le temps qu'il faut consacrer à cette scolarité, en prenant le prétexte de l'aspect « personnalisé » du projet. Il est seulement précisé dans une

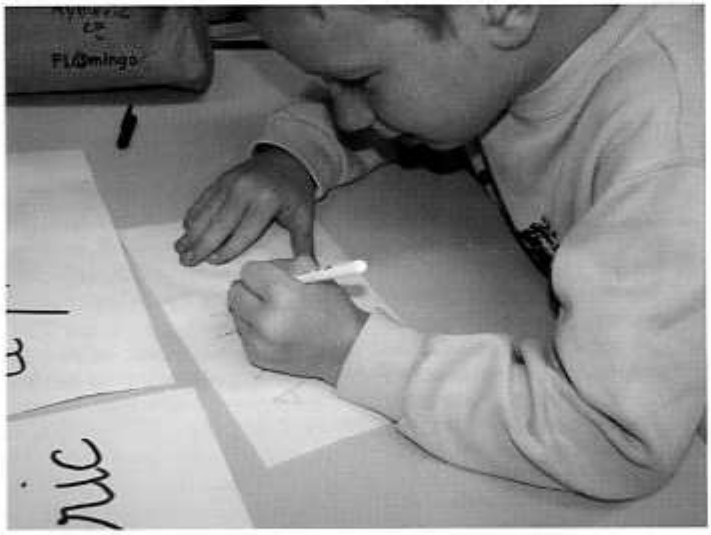
Le PPS



circulaire sur les Enseignements pour les élèves handicapés du 17/8/2006[1] que « le volume horaire est décidé par la commission des droits et de l'autonomie (CDA) lorsqu'il ne s'agit pas d'un temps plein ». Ce qui laisse très perplexe dans la mesure où cette commission, à distance de l'enfant, travaille sur dossiers et sa décision risque d'être assez arbitraire…

Le «silence de la Loi» quant au temps consacré à la scolarisation

Cet aspect « volume horaire » n'est donc pas précisé quantitativement dans la nouvelle Loi du 11 février 2005 dans laquelle une obligation de scolarisation est préconisée mais où il est nullement précisé le temps qui doit y être consacré, et le seuil en deçà duquel il ne faut pas descendre si l'on veut que cette scolarisation soit « effective » et garde tout son sens. Il est seulement affirmé dans la circulaire ci-dessus citée, qu'en cas d'enseignement en alternance entre l'école et l'établissement spécialisé, il doit y avoir un partage du temps qui donne la priorité à l'école de référence et il est tout de même précisé « qu'une fréquentation occasionnelle ou réduite à quelques heures par semaine serait contraire à l'idée même de projet de scolarisation ». Mais lorsque dans le paragraphe suivant, la scolarisation en établissement spécialisé est évoquée, cette même remarque n'est pas reprise.



Compte tenu des pratiques de longue date en la matière, il est important d'insister sur ce point. Il existe en effet une mauvaise façon de concevoir l'individualisation ou la personnalisation en matière de scolarité. En effet, l'on a l'habitude de considérer que plus un enfant est lourdement handicapé (et cela ne concerne pas seulement l'autisme), moins il faut lui proposer de temps de scolarité. Comme il a de faibles compétences, l'on considère qu'il convient de s'ajuster à ses compétences et comme elles sont faibles, il ne faut pas lui proposer beaucoup de scolarité. Curieuse façon de raisonner car justement si ses compétences sont faibles, l'on pourrait aussi penser qu'il faut beaucoup travailler pour les développer ? A cet égard, la métaphore du centre de gravité de la prise en charge qui se déplace sur un axe entre deux pôles (Soins d'un côté et Scolarisation de l'autre), est à proscrire. Il s'agit là d'une mauvaise façon de concevoir la personnalisation ou l'individualisation de la prise en charge. Sur cet axe en effet, le centre de gravité se déplace…

Pôle Soins_____<_Centre de gravité_>_____
_____Pôle Scolarisation

Et je vous laisse deviner comment se déplace le centre de gravité sur cet axe : plus un enfant est sévèrement handicapé, plus le centre de gravité de sa prise en charge se rapproche du pôle soins et s'éloigne du pôle scolarisation, plus au contraire il est performant et plus le centre de gravité se déplace en sens inverse sur cet axe… Cette métaphore est fortement ancrée dans les esprits de beaucoup de spécialistes, y compris des enseignants spécialisés. Cela permet de justifier le faible temps de scolarisation de certains élèves. Ce que j'ai entendu de pire dans ce domaine, c'est « **une heure de scolarité dans la semaine** », mais cela peut être deux matinées dans la semaine. Et ce qui est terrible, c'est que l'élève à qui on propose cette modalité de scolarisation, est considéré comme « scolarisé ». Il est comptabilisé dans la liste de ceux qui sont scolarisés… mais quel sens peut avoir cette scolarisation ? Pour un élève qui a des difficultés à se repérer dans le monde où il vit, comment peut-il développer des compétences scolaires avec de telles modalités ? La nouvelle Loi qui ne précise pas cette modalité, autorise ce mode de calcul. J'attire donc l'attention sur cet aspect « quantitatif » de la prise en charge scolaire qui me semble d'autant plus important que les experts dans ce domaine préconisent des prises en charge relativement « intensives » si l'on veut obtenir quelques résultats…

Mon sentiment est que la scolarisation, contrairement aux soins et aux rééducations ne se module pas. On n'a pas « plus ou moins besoin de scolarisation ». Par contre les soins se modulent, on en a plus ou moins besoin… **Il faut cesser de mettre la scolarité sur le même axe et sur le même plan que les autres aspects de la prise en charge.**

C'est une dimension à part. Tout enfant quel qu'il soit, et quelle que soit la gravité de son handicap, a besoin de scolarisation, et **quantitativement en a autant besoin que les autres.** Ce n'est pas parce qu'il est gravement handicapé qu'il a moins de besoins dans ce domaine. Cependant si lui en donne autant, on ne doit pas lui donner « de la même façon ». Ce sont les modalités qui doivent être différentes et adaptées.

Des résistances à la scolarisation

Suite à la sortie de la Loi du 11 février 2005, une pétition avec mille signatures a été diffusée par les médecins scolaires et une audience a eu lieu le 25 octobre dernier au Ministère de l'Education nationale avec une délégation porteuse de certaines revendications qui interrogent. L'une de ces revendications a consisté à demander à ce que soit écrit dans la Loi que « l'intégration d'un enfant handicapé à l'école ne peut se faire que si elle est souhaitable et réalisable et c'est **le service médical qui doit en poser l'indication** ». Le contenu de cette pétition

[1] Elèves handicaps, Mise en oeuvre et suivi du projet personnalisé de scolarisation. Circulaire n°2006-126 du 17/08/2006 DGESCO

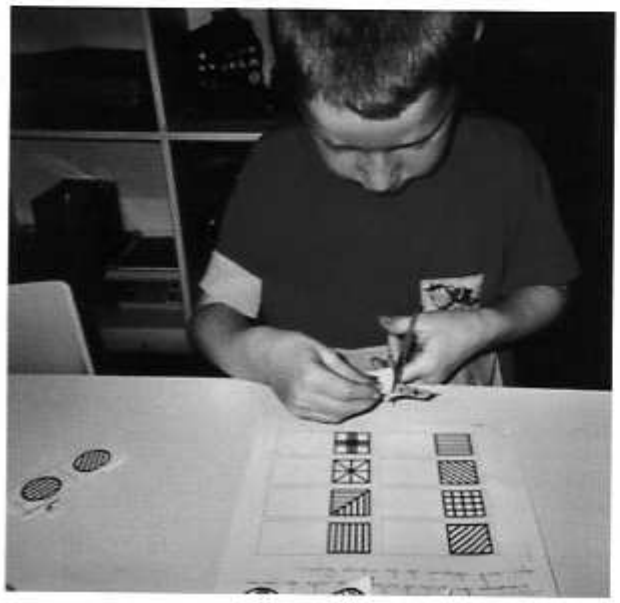
est disponible sur Internet.

A titre d'exemple, voici l'intervention d'un médecin de cette délégation au cours de cette audience, elle concerne notre population : « Les compétences des enfants autistes de 3 à 6 ans sont tout à fait évaluables pour les items suivants : compétence sociale, compréhension verbale et capacité d'imitation. Ils ont souvent dans ces trois domaines entre 9 mois et 18 mois d'âge. Vous rendez-vous compte de ce que cela signifie que de les intégrer dans des classes d'enfants de 5 à 6 ans qui ont des compétences de 5 à 6 ans ? Pour certains d'entre eux leur intégration peut constituer une contre-indication médicale ».

Mais précisément la scolarisation n'est pas une question médicale ! Que les médecins donnent leur avis sur les précautions à prendre, soit, mais en aucun cas il ne doit leur revenir **de décider seuls** des conditions de cette scolarisation. Il convient donc de garder la plus grande vigilance quant à ces résistances qui se manifestent et qui ne concernent pas uniquement le corps médical, loin s'en faut. Tous les professionnels de l'Education nationale ne sont pas convaincus, eux non plus, du bien fondé et de la nécessité de la scolarisation de tous les enfants, surtout lorsque le handicap de l'enfant est important. On le comprend, bien du chemin reste encore à faire pour relever ce nouveau défi de la scolarisation de ces enfants et adolescents, malgré des textes très incitatifs.

Propositions de l'INS HEA : un guide pour les enseignants, un site Internet et une collection sur « Autisme et Pédagogie »

Ce que propose l'INS HEA (ex CNEFEI) pour relever ce nouveau défi de la scolarisation de tous les enfants et adolescents avec autisme, quel que soit le lieu où se développe cette scolarisation : en milieu ordinaire avec accompagnant (AVS), en CLIS ou UPI spécifiques « autisme » ou non, ou bien en institution spécialisée, c'est d'abord à la demande du Ministère de l'Education nationale un guide Handiscol qui a été rédigé pour les enseignants qui accueillent ces élèves, quel que soit le lieu où ils exercent. Ce guide est en cours de relecture au Ministère et devrait voir le jour dans les mois qui viennent. Ensuite ce sont des recherches dans le domaine pédagogique, et notamment dans les différents champs disciplinaires. Un groupe de formateurs s'est constitué à l'INS HEA avec des pédagogues qui s'intéressent à l'autisme et quelques partenaires extérieurs. Les comptes-rendus de ces recherches seront partiellement publiés dans un site Internet en cours de construction sur Autisme et Pédagogie qui proposera des pistes de travail dans un certain nombre de champs disciplinaires, ainsi que des témoignages de parcours scolaires proposés par des professionnels ou des parents. Enfin une collection portant le même intitulé : Autisme et Pédagogie » devrait voir le jour et proposera aussi bien les comptes rendus de colloques nationaux que nous avons organisés que les résultats des recherches-actions entreprises au sein de ce groupe.



Concernant la scolarisation des élèves avec autisme voir aussi les vidéos réalisées au fil du temps dans les différents contextes :

- « La classe Teacch » (1997)
- « Un environnement adapté à l'autisme » (1994)
- « C'est mieux qu'ils soient dans notre école »
- « Moments pédagogiques en CLIS »
- « Moments pédagogiques en UPI »
- « La scolarisation accompagnée en maternelle d'un enfant avec autisme » (2004)
- « Etre autiste et apprendre au collège » (INS HEA, ex CNEFEI, 2006)

Les Actes du colloque réalisé en collaboration avec l'association Léa pour Samy sur la scolarisation des lèves avec autisme en octobre 2005

Les Actes du colloque réalisé sur le même sujet le 29 novembre 2006 à l'INS HEA
(à paraître)

Ces documents peuvent être commandés à l'INS HEA, 58-60 avenue des Landes, 92 150 Suresnes et la liste complète des publications peut être consultée sur le site : www.inshea.ft

Christine PHILIP, Professeur à l'NS HEA
(ex CNEFEI)