

L'évolution de la scolarisation des enfants avec autisme en France

Pauline Santacreu¹, Catherine Auxiette^{2,3}, Patrick Chambres^{2,3}, Pascaline Guérin⁴ et Carole Tardif¹

Contexte et objectif de l'étude

Le programme de suivi épidémiologique des centres pour le contrôle et la prévention des maladies des États-Unis suit depuis plus de 10 ans la progression épidémiologique du trouble du spectre de l'autisme et note que le taux de prévalence a augmenté de 78 % entre 2002 et 2008. En mars 2012, il s'établissait à 1 enfant sur 88 (Centers for Disease Control and Prevention – CDC –, 2012 ; www.cdc.gov/NCBDDD/autism/research.html) ; en mai 2013, il s'élève à 1 enfant sur 50. L'autisme est donc un problème de santé publique. C'est un handicap au quotidien dont les conséquences sociales sont souvent sévères. Il est donc primordial d'apporter une prise en charge, aussi précoce que possible, afin de permettre aux enfants qui en sont atteints d'acquérir l'autonomie nécessaire et d'être insérés socialement. L'intégration adaptée d'un enfant autiste en milieu scolaire ordinaire couplée à une démarche de soins adaptée reste un cadre essentiel pour répondre aux problèmes liés à ce handicap, car elle permet la diversité des apprentissages. La socialisation via l'éducation scolaire est par conséquent un point clef de l'autisme et doit être considérée comme indispensable.

En France, l'accès à la scolarisation reste néanmoins un parcours difficile pour les enfants avec autisme et leurs familles, alors même que l'obligation de scolarisation pour les enfants en situation de handicap a été fixée par l'article 4 de la loi d'orientation de 1975 (loi n°75-534). Or, bien que les textes existent et mettent l'accent sur la nécessaire scolarisation, notamment grâce aux circulaires de janvier 1982 (circulaire n°82-2) et janvier 1983 (circulaire n°83-4) qui prônent l'importance de « *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* », l'application reste très incomplète et relativement aléatoire. Deux modes d'intégration scolaire sont actuellement proposés : une intégration individuelle en classe ordinaire, ou une intégration collective dans des unités spécialisées où sont regroupés plusieurs enfants ayant des troubles. Concernant l'enseignement secondaire, c'est en mai 1995 qu'une circulaire (circulaire n°95-124) a per-

mis la mise en place, au collège, d'Unités Pédagogiques d'Intégration (UPI), puis en 2001 (circulaire n°2001-35), au lycée. La création d'une ULIS se décide dans le cadre du groupe départemental « Handiscol' » (du nom du plan de scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap) initié en 1999 par le Ministère de l'Éducation Nationale (circulaire n°99-181) en relation étroite avec le ministère en charge des personnes handicapées. Grâce aux groupes départementaux Handiscol', une nouvelle impulsion à l'intégration scolaire des enfants et adolescents en situation de handicap fût donnée. Parmi 20 mesures adoptées, nous pouvons souligner l'expérimentation du dispositif d'Auxiliaires d'Intégration Scolaire (AIS), dispositif confirmé en 2001, puis transformé en Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS) en 2003 (circulaire n°2003-093), complété par les Emplois Vie Scolaire (EVS) en 2005. À travers ce dispositif, il s'agit d'optimiser la scolarisation de l'enfant en le faisant accompagner par une personne qui l'aidera dans ses tâches d'apprentissages et le guidera dans les diverses activités connexes propres au milieu scolaire. Parmi les AVS, il y a ceux et celles qui sont orienté(e)s vers l'aide à une équipe d'école ou d'établissement, intégrant plusieurs jeunes en situation de handicap dans le cadre d'un dispositif collectif tel qu'une Classe d'Intégration Scolaire (CLIS) ou une Unité Pédagogique d'Intégration (UPI) (maintenant dénommée ULIS – Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire) ; les AVS exerçant dans ce cadre ont une fonction collective et sont appelées AVS-CO. Et il y a les AVS qui sont orienté(e)s vers l'aide à l'accueil et à la scolarisation d'élèves en situation de handicap pour lesquels cette aide a été reconnue nécessaire par la Commission des Droits et de l'Autonomie des personnes handicapées (CDA) : les AVS exerçant dans ce cadre ont une fonction individuelle et sont appelé(e)s AVS-I. Dans ce dernier cas, les missions attendues sont généralement : 1) des interventions dans la classe définies en concertation avec l'enseignant : aide aux déplacements et à l'installation matérielle dans la classe, aide à la manipulation du matériel scolaire, aide aux cours de certains enseignements, facilitation et stimulation de la communication entre le jeune en difficulté et son entourage, aide

¹ Centre de Recherche en Psychologie de la Connaissance, du Langage et de l'Émotion (PsyCLÉ), E.A. 3273, Aix-Marseille Université. @ pauline.santacreu@etu.univ-provence.fr.

² Clermont Université, Université Blaise Pascal, Laboratoire de Psychologie Sociale et Cognitive, Clermont-Ferrand.

³ CNRS, UMR 6024, Clermont-Ferrand.

⁴ Unité de Psychopathologie de l'Enfant et de l'Adolescent – Centre de Victimologie pour mineurs, Groupe Hospitalier Armand Trousseau / La Roche Guyon, Paris. APHP – Hôpitaux Universitaires Est Parisien.

au développement de son autonomie ; 2) des participations aux sorties de classes occasionnelles ou régulières ; 3) l'accomplissement de gestes techniques ne requérant pas une qualification médicale ou paramédicale particulière, aide aux gestes d'hygiène ; 4) la participation à la mise en œuvre et au suivi des Projets Personnalisés de Scolarisation (PPS).

Malgré la mise en place de ce dispositif, on peut se demander si la mesure d'accompagnement des élèves par les AIS puis les AVS et les EVS a été une réelle source de progrès dans un champ où le défaut de scolarisation est continuellement mis en avant. Et, au-delà de ce dispositif ayant pour objectif de permettre d'améliorer la scolarisation des enfants avec autisme, on peut se demander ce qu'il en est réellement de leur situation d'inclusion scolaire. L'étude rapportée ici vise, entre autres, à faire un état des lieux du parcours de scolarisation de 309 enfants avec autisme (soit 297 familles).⁵

Population et protocole

Les participants de cette étude étaient des parents de 309 enfants (dont 253 garçons) ayant reçu un diagnostic officiel (CIM-10, 1993 ; DSM IV, 1994 ; DSM IV-TR, 2000) d'autisme infantile (n=189), d'autisme atypique (n=43) ou de syndrome d'Asperger (n=77). Les « enfants » étaient âgés de 2 à 40 ans lors du recueil des données (2009-2011) et domiciliés en France et dans les DOM-TOM.

Les parents ont répondu à un questionnaire composé de 337 questions fermées et ouvertes portant sur 1) les premiers signes d'inquiétudes observés par les proches, 2) le diagnostic, 3) les prises en charge, 4) le contexte socio-familial et socio-économique et 5) la scolarisation. Concernant ce dernier point, les parents devaient indiquer si leur enfant avait été scolarisé à l'école maternelle, à l'école primaire (ou en CLIS), au collège (ou en ULIS), au lycée (ou en ULIS), ou encore dans l'enseignement supérieur ; dans l'affirmative, ils devaient indiquer le niveau de classe, le nombre d'heures minimum et maximum de scolarisation par semaine, si l'enfant bénéficiait d'un accompagnement de type AIS/AVS/EVS ; dans l'affirmative, ils devaient indiquer la durée minimum et maximum hebdomadaire du temps de présence de l'AIS/AVS/EVS, préciser s'ils avaient eu des difficultés dans l'obtention des heures et si le nombre d'heures était conforme à leur attente. Enfin, pour les enfants n'ayant jamais bénéficié de ce type d'accompagnement, les parents devaient en indiquer la raison.

Résultats

Des statistiques descriptives nous ont permis de dégager des premiers résultats concernant 4 aspects : 1) l'évolution du nombre d'enfants scolarisés selon le niveau de scolarisation et selon leur diagnostic ; 2) la durée hebdo-

madaire de scolarisation des enfants à l'école primaire selon le niveau de classe et selon le diagnostic ; 3) l'évolution globale de la proportion d'enfants bénéficiant d'un accompagnement scolaire (AIS/AVS/EVS) en fonction de l'année de scolarisation et en fonction du diagnostic de l'enfant ; 4) la durée hebdomadaire de scolarisation des enfants scolarisés à l'école maternelle et à l'école primaire, accompagnés ou non d'un(e) AIS/AVS/EVS.

Évolution du nombre d'enfants scolarisés selon le niveau de scolarisation et selon leur diagnostic

L'inventaire des cas de scolarisation en milieu ordinaire a permis de constater que, sur les 309 enfants constituant notre échantillon, seuls 305 enfants étaient concernés puisqu'ils avaient atteint l'âge minimum pour être scolarisés ; parmi ces 305 enfants, 16 n'ont jamais été scolarisés (soit 5,2 %). Entre 1971 et 2010, 80,52 % des 305 enfants ont fréquenté l'école maternelle, 46,79 % l'école primaire (dont 5,58 % en CLIS), 36,29 % le collège (dont 3,51 % en SEGPA et 3,09 % en ULIS collège), 32,31 % le lycée (dont 4,37 % en CAP, 7,86 % en BEP et 4,37 % en ULIS lycée) et 12,90 % l'enseignement supérieur. Ces pourcentages ne prennent pas en compte les éventuels redoublements des élèves dans les niveaux de classe.

Pour appréhender les facteurs impliqués dans la manière dont se fait la scolarisation, nous avons affiné cette répartition par niveau scolaire en fonction du diagnostic de l'enfant (voir Figure 1) : en dehors des enfants diagnostiqués Asperger, la fréquentation scolaire diminue drastiquement d'un niveau scolaire à un autre. Par ailleurs, ce taux de fréquentation ne rend pas compte de la durée hebdomadaire de scolarisation, seulement partielle dans bon nombre de cas ; c'est pourquoi nous avons aussi effectué une analyse relative au temps passé en classe.

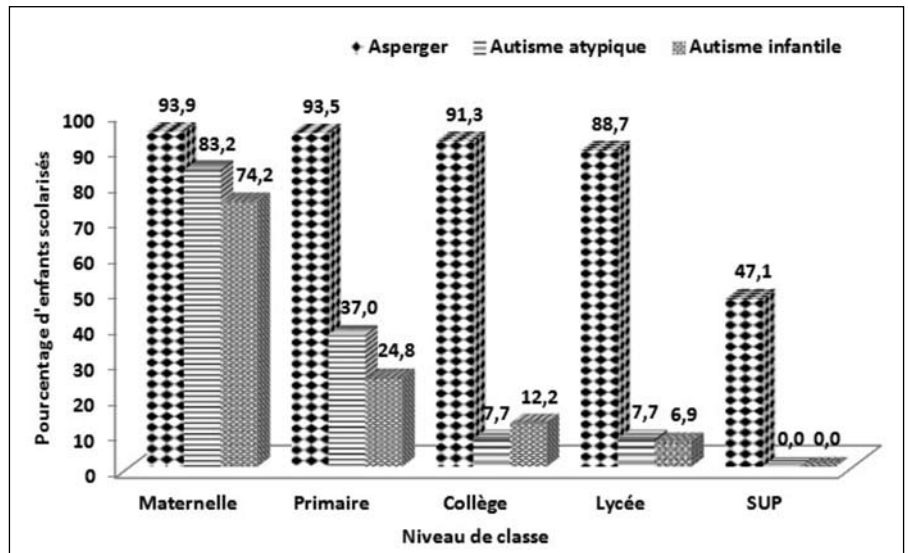
Durée hebdomadaire de scolarisation des enfants à l'école primaire selon le niveau de classe et selon le diagnostic

Dans cette analyse, nous rendons seulement compte des données pour les enfants qui ont été scolarisés à l'école primaire. En effet, en France, alors que la scolarisation à l'école maternelle n'est pas obligatoire, elle l'est en revanche à partir de l'école primaire. Pour les autres niveaux scolaires, les analyses ne sont pas rapportées du fait d'effectifs faibles selon les diagnostics, notamment pour les enfants ayant reçu le diagnostic d'autisme atypique.

À l'école primaire, quel que soit le niveau de classe, la durée hebdomadaire moyenne de scolarisation par semaine est plus élevée et stable pour les enfants ayant reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger que pour les enfants ayant reçu un diagnostic d'autisme atypique ou d'autisme infantile (voir Tableau 1). Toutefois, si les durées de scolarisation se maintiennent à un niveau relativement élevé, il faut noter que les effectifs de scolarisation pour

⁵ Le recueil des données a été réalisé auprès de 297 familles, mais l'analyse des résultats a porté sur 309 enfants car 12 familles ont répondu pour 2 enfants.

Figure 1. Enfants autistes scolarisés en milieu ordinaire : répartition selon le niveau scolaire (SUP = enseignement supérieur) et selon le diagnostic.



les enfants ayant un diagnostic d'autisme atypique ou d'autisme infantile sont très faibles (voir Figure 1).

Malgré un temps de présence en classe relativement important et stable, le nombre d'enfants diminue de manière importante d'une classe à la suivante, excepté pour les enfants ayant un syndrome d'Asperger. Comme il n'est pas rare d'accéder à des témoignages ou des plaintes de parents signalant une scolarisation conditionnée par la présence d'un(e) AVS, nous nous sommes intéressés à l'accompagnement des enfants par des AIS/AVS/EVS, pour appréhender le rôle que peut jouer cette présence dans le phénomène de scolarisation.

Évolution du pourcentage d'enfants bénéficiant d'un accompagnement scolaire (AIS/AVS/EVS) en fonction de l'année de scolarisation (de 1999 à 2010) et en fonction du diagnostic

Le dispositif d'accompagnement scolaire de la personne en situation de handicap ayant été créé en 1999 (circulaire n°99-181), seuls les enfants de notre échantillon scolarisés entre 1999 et 2010 ont été retenus pour les analyses portant sur l'accompagnement des enfants par des AIS/AVS/EVS.

Depuis 1999, nous constatons que le pourcentage d'enfants bénéficiant d'un accompagnement par un(e) AIS/AVS/EVS ne cesse d'augmenter (voir la courbe en pointillé sur la Figure 2). Bien que ce pourcentage augmente pour les 3 catégories de diagnostic (voir Figure 3), ce sont cependant les enfants avec autisme infantile qui bénéficient le plus d'un tel accompagnement et ceux avec un autisme atypique qui en bénéficient le moins.

	CP	CE1	CE2	CM1	CM2
Asperger	24,25	24,13	24,48	25,45	25,48
n	72	68	63	56	48
Autisme atypique	18,40	17,11	17,40	18,00	15,00
n	15	9	5	3	2
Autisme infantile	17,38	19,88	20,03	20,75	19,27
n	39	26	18	16	13

Tableau 1. Durées hebdomadaires moyennes de scolarisation (en heures) à l'école primaire et nombre d'enfants scolarisés (n), en fonction du diagnostic.

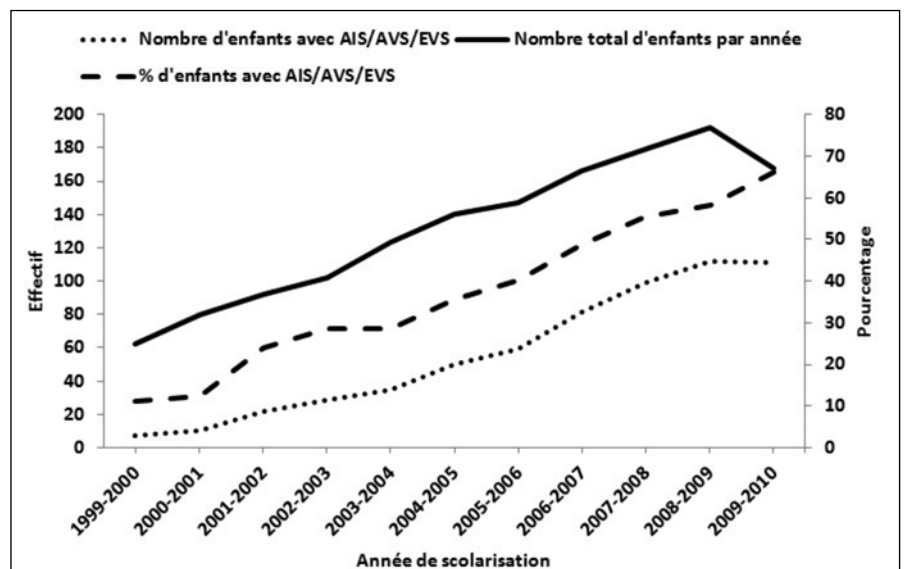


Figure 2. Pourcentage d'enfants accompagnés par un(e) AIS/AVS/EVS selon les années, tout niveau de classe confondu et tout diagnostic confondu.

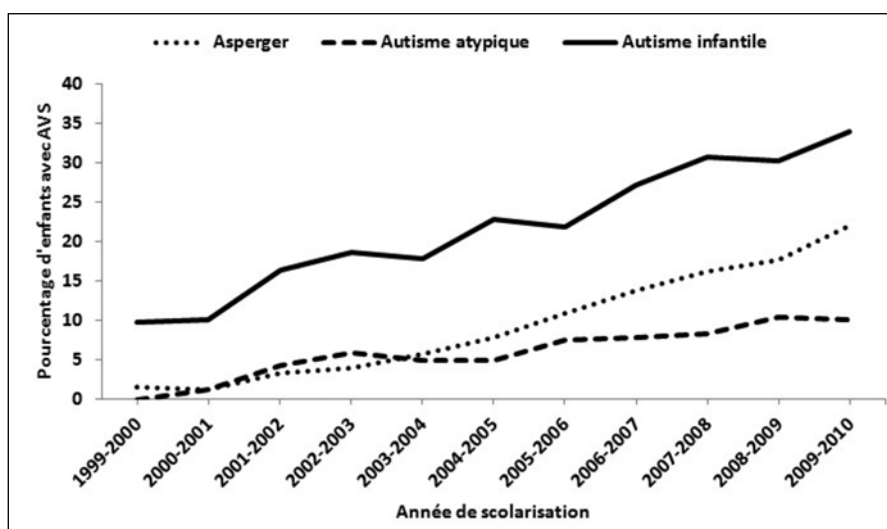


Figure 3. Pourcentage d'enfants accompagnés par un(e) AIS/AVS/EVS, selon le diagnostic et selon l'année de scolarisation.

Bien que le pourcentage d'enfants bénéficiant d'un accompagnement par un(e) AIS/AVS/EVS ne cesse d'augmenter depuis 1999, il restait à regarder le nombre d'heures de scolarisation des enfants selon qu'ils sont accompagnés ou non d'un(e) AIS/AVS/EVS.

Durée hebdomadaire de scolarisation des enfants à l'école maternelle et à l'école primaire selon le diagnostic, accompagnés ou non d'un(e) AIS/AVS/EVS

Tout diagnostic confondu, en maternelle comme en primaire, la durée moyenne hebdomadaire de scolarisation est plus faible lorsque les enfants sont accompagnés d'un(e) AIS/AVS/EVS (13 h en maternelle ; 18 h en primaire) que lorsqu'ils ne le sont pas (17 h en maternelle ; 23 h en primaire). En maternelle, le contraste le plus fort s'observe pour les élèves avec un syndrome d'Asperger (15 h pour les enfants accompagnés contre 22 h pour ceux qui ne le sont pas) ; en primaire, ce contraste est particulièrement fort pour les élèves ayant un autisme infantile (16 h pour les enfants accompagnés contre 20 h pour ceux qui ne le sont pas) (voir Figure 4).

Discussion et conclusion

Cette étude avait pour objectif de faire un état des lieux concernant la situation d'inclusion scolaire des enfants avec autisme, ainsi que d'analyser l'implication de la présence d'un accompagnement de type AIS/AVS/EVS sur les paramètres de la scolarisation des enfants. Selon Philip (2012), parmi les enfants scolarisés, certains ne le sont parfois que très peu d'heures dans la semaine. Or, dans notre étude, nous constatons que les durées de scolarisation se maintiennent à un niveau relativement élevé en maternelle et en primaire, quel que soit le diagnostic.

S'il peut sembler dérisoire de constater que 16 enfants sur les 305 de notre étude n'ont jamais été scolarisés, il faut replacer ces données au regard de celles du Ministère de l'Éducation Nationale pour l'année 2011-2012 : le taux de scolarisation des enfants au développement typique est de 100 % jusqu'en classe de 3^e. Or, dans notre étude,

les enfants avec autisme sont scolarisés à 80 % à l'école maternelle, 47 % à l'école primaire, 37 % au collège, 32 % au lycée et 13 % dans l'enseignement supérieur. Les taux de scolarisation des enfants avec autisme sont donc très éloignés de ceux des enfants au développement typique et très en dessous de ce que l'on pourrait attendre si les textes de lois en faveur de l'inclusion scolaire – telles que la loi du 11 février 2005 (loi n°2005-102) et la circulaire du 8 mars 2005 (circulaire n°2005-124) renforçant la loi du 30 juin 1975 (loi n°75-534) sur le caractère obligatoire de la scolarisation pour les enfants avec un trouble du spectre de l'autisme – étaient réellement mis en application. Bien que le taux d'inclusion en école maternelle reste assez élevé dans notre échantillon (80 %), la baisse de ce pourcentage est flagrante à l'école primaire (47 %), tout particulièrement pour les enfants ayant reçu un diagnostic d'autisme infantile ou d'autisme atypique. Nos résultats rejoignent ceux de l'ORS et du CRÉRA des Pays de la Loire (2010) précisant qu'à chaque changement de cycle scolaire, le risque de déscolarisation augmente, les enfants ayant les troubles les plus sévères étant souvent sans scolarisation ou déscolarisés. Les exigences au plan du comportement attendu de l'élève, de l'adaptation au groupe, des interactions avec les pairs et de l'entrée effective dans les apprentissages, en sont les principaux freins. Tandis que la maternelle reste axée notamment sur les routines, les rituels, la structuration visuelle, les apprentissages soutenus par le concret, la démonstration – ce qui convient bien aux enfants avec autisme –, ce n'est plus autant le cas au cours préparatoire. En effet, les consignes deviennent plus implicites, essentiellement délivrées dans la dimension verbale, et le respect des règles de la classe passe au premier plan, laissant moins de place à des comportements atypiques et nécessitant une attention soutenue, un travail d'écriture souvent fastidieux pour les enfants avec autisme et un maintien à la table de travail une grande partie du temps, ce qui peut leur être coûteux. Ceci peut expliquer en partie la diminution du taux de scolarisation, surtout si l'AVS n'est pas attribuée par la MDPH, ou attribuée mais non encore affectée à l'école pour l'enfant, ou qu'elle est

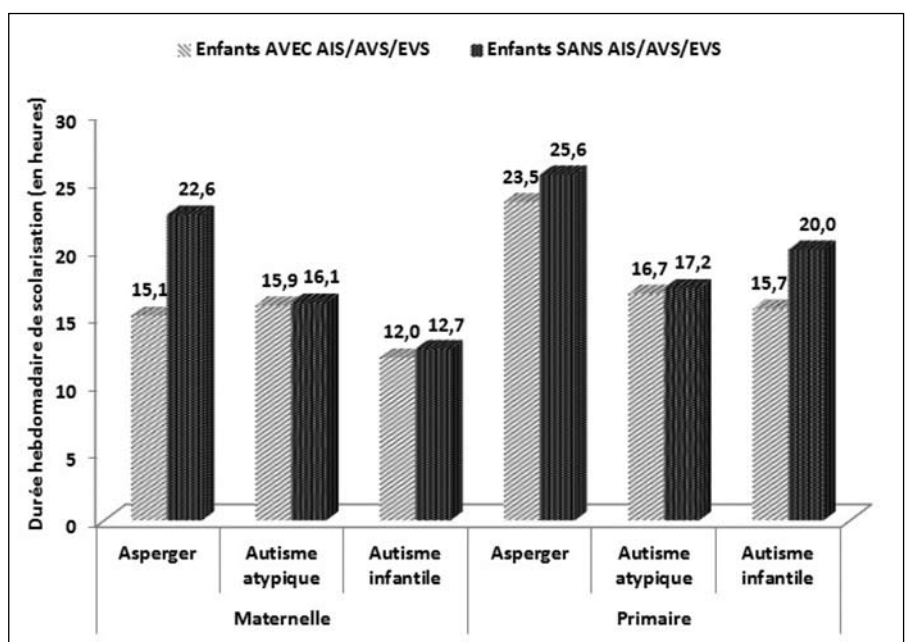
mutualisée pour plusieurs enfants en situation de handicap (AVS-CO).

Concernant les AVS, si 66 % des enfants ont bénéficié d'un accompagnement scolaire en 2009-2010 (voir Figure 2), il faut néanmoins souligner que tous les parents n'en avaient pas fait la demande. Les parents qui en avaient fait la demande rapportent un niveau de difficulté relativement élevé pour obtenir une notification de la MDPH. De plus, les moyens actuels de l'Éducation nationale ne permettent pas d'honorer immédiatement ou systématiquement les notifications accordées. Aussi, faute de personnel d'accompagnement disponible, un certain nombre d'enfants ne sont pas scolarisés au moment où il le faudrait pour répondre à leur besoin et au projet individualisé préconisé pour chacun.

Concernant les pourcentages de scolarisation observés dans notre échantillon pour l'école primaire, le collège et le lycée, ils incluent les enfants scolarisés dans les classes spécialisées (CLIS, ULIS/Collège, ULIS/Lycée). Mais si l'on regarde le taux d'enfants fréquentant ces classes spécialisées, il est relativement bas. En effet, seulement 6 % des 46 % d'enfants avec autisme qui suivent une scolarisation en primaire sont en CLIS, 3 % des 37 % qui sont au collège sont en ULIS/collège ; enfin, 4 % des 32 % qui sont au lycée sont en ULIS/Lycée. Il semble donc que le recours à une scolarité plus adaptée aux besoins spécifiques des enfants ne soit pas vraiment utilisé comme une solution d'ajustement.

Les données de cette étude témoignent de certains points d'amélioration dans le processus de scolarisation, mais montrent aussi la très forte marge de progrès qu'il reste à faire. Si les taux de scolarisation s'accroissent, ils demeurent encore faibles, voire très faibles au-delà du primaire, excepté pour les enfants ayant un syndrome d'Asperger. Un vecteur d'action consisterait à renforcer la sensibilisation des différents acteurs concernés (familles, professionnels de l'enseignement, professionnels de santé) sur le caractère obligatoire de la scolarisation pour augmenter sa probabilité de mise en œuvre chaque fois que possible et nécessaire.

Figure 4. Durées hebdomadaires de scolarisation des enfants scolarisés à l'école maternelle et à l'école primaire en fonction de leur diagnostic, selon qu'ils sont accompagnés ou non d'un(e) AIS/AVS/EVS.



Références bibliographiques

Circulaire n°82-2 du 29 janvier 1982 relative à la mise en œuvre d'une politique d'intégration en faveur des enfants et des adolescents handicapés.

Circulaire n°83-4 du 29 janvier 1983 relative à la mise en place d'action de soutien et de soins spécialisés en vue de l'intégration dans les établissements scolaires ordinaires des enfants et adolescents handicapés ou en difficultés en raison d'une maladie, de troubles de la personnalité ou de troubles graves du comportements.

Circulaire n°95-124 du 17 mai 1995 relative à l'intégration scolaires des enfants préadolescents et adolescents handicapés.

Circulaire n°99-181 du 19 novembre 1999 relative à la mise en place des groupes départementaux de coordination Handiscol'.

Circulaire n°2001-35 du 21 février 2001 portant sur la scolarisation des élèves handicapés dans les établissements du second degré et le développement des unités pédagogiques d'intégration (UPI).

Circulaire n°2003-093 du 11 juin 2003 relative à la scolarisation des enfants et adolescents présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant : accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire.

Circulaire interministérielle n°2005-124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de trouble envahissant du développement (TED).

Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

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

Observatoire Régional de la Santé (ORS) des Pays de la Loire, & Centre Régional d'Études et de Ressources sur l'Autisme (CRÉRA) des Pays de la Loire (2010). Scolarisation des enfants avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. 1. L'opinion des parents.

Philip, C. (2012). Obstacles et résistances à la scolarisation. In C. Philip, G. Magerotte, & J.-L. Adrien (Eds.), *Scolariser des élèves avec autisme et TED. Vers l'inclusion* (pp. 75-91). Paris : Dunod.