Scolarisation des élèves avec autisme en France : trente ans d'histoire…

Christine PHILIP
Maître de conférences honoraire
Laboratoires Grhapes - INS HEA - et LPPS - Paris Descartes

Résumé : Cet article retrace l'histoire de la scolarisation des élèves avec autisme en France, histoire récente qui date d'une trentaine d'années. Elle est précédée d'une longue période où cette population, incluse dans une catégorie inadéquate (les psychoses) se trouve renvoyée au soin considéré comme prioritaire, tandis que l'éducation et la scolarisation sont reportées à plus tard. Il faut attendre les années 1980 pour que, sous la pression des associations de parents, une scolarisation en milieu ordinaire dans des classes dites *intégrées* soit envisagée. Dans les années 1990, cette scolarisation se poursuivra dans les Clis et les UPI (devenues Ulis), puis dans les établissements spécialisés et enfin en inclusion dans les classes ordinaires des écoles et des collèges à partir des années 2000. Ce texte montre comment cette scolarisation s'est progressivement mise en place et développée au fil du temps.

Mots-clés : Autisme - Classes intégrées - Histoire de la scolarisation des élèves autistes - Inclusion scolaire - Intégration scolaire.

Educating children with autism in France: thirty years of history...

Summary: This article traces the history of the education of pupils with autism in France. It is a recent history going back about thirty years. Those years were preceded by a long period during which this group, which was placed in an inappropriate category (psychoses), received what was considered as priority care, whereas education and schooling were postponed. It was only in the 1980s, under the pressure of parents' associations, that schooling in a mainstream environment in classes called integrated classes was considered. In the 1990s this schooling was conducted in Educational Integration Classes (Clis - Classe d'intégration scolaire), and then in Pedagogical Integration Units (UPI - Unités d'intégration pédagogique). The Pedagogical Integration Units subsequently became Local Educational Inclusion Units (Ulis - Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire). Inclusive education was finally conducted in a situation of inclusion in mainstream classes of elementary schools and the first years of secondary schools from 2000 onward.

Keywords: Autism - Educational inclusion - Educational integration - History of the education of autistic pupils - Integrated classes.

L'HISTOIRE de la scolarisation des élèves avec autisme est une histoire récente qui date d'une trentaine d'années. Elle est précédée d'une longue période où cette population se trouve incluse dans une catégorie inadéquate (les psychoses) pour laquelle le soin est considéré comme prioritaire et l'éducation et la scolarisation renvoyées au futur. Il faudra attendre les années 1980 pour que, sous la pression des associations de parents, une scolarisation en milieu ordinaire dans des classes dites *intégrées* soit envisagée. Cette scolarisation se poursuivra dans les Clis et les UPI (transformées en Ulis) puis dans les établissements spécialisés

dans les années quatre-vingt-dix, et enfin en inclusion dans les classes ordinaires des écoles et des collèges, à partir des années 2000. Nous allons parcourir cette histoire pour comprendre comment cette scolarisation s'est mise en place et comment elle s'est développée au fil du temps.

Période 1950-1980 : L'autisme comme psychose, le soin psychique comme traitement et l'éducation reportée à plus tard…

Depuis sa découverte en 1943 par Léo Kanner l'autisme a été longtemps rangé dans la catégorie des *psychoses* (dans le cadre par exemple de la classification française des troubles mentaux). Ce n'est que récemment et sous la pression des classifications et des recherches internationales que ce trouble a été sorti du champ des psychoses, mais pour être placé *juste à côté*. C'est ainsi que l'on entend très souvent encore en France parler des *enfants autistes et psychotiques*, comme si l'autisme, qui n'est plus rangé dans la catégorie des *psychoses*, continuait néanmoins d'être pensé comme *un trouble apparenté à la psychose*… Notons que ces troubles dits psychotiques ont toujours été interprétés comme des troubles de la relation mère-enfant. Les psychanalystes ont abordé l'autisme infantile à travers le concept de *défense* ou de *mécanisme de défense* que l'enfant utilise pour faire face aux angoisses massives auxquelles il est confronté. La notion de *psychose infantile* constitue alors la référence théorique. Elle renvoie également à la notion de *dépression psychotique*, cet état pathologique de perte d'une partie du sujet qui survient lorsqu'une expérience de séparation mère-bébé a lieu à un moment où le bébé n'a pas encore l'équipement affectif qui lui permet de faire face à cette séparation. Et c'est ainsi que l'on explique l'autisme si on le réfère à la psychose.
Notons que cette notion de psychose infantile qui continue d'être utilisée en France a disparu des classifications internationales pour être remplacée par la notion de *troubles envahissants du développement*. Ce terme de psychose désigne un processus dégénératif qui est inapproprié dans le cas de l'autisme, dans la mesure où l'enfant autiste ne déforme pas le réel après se l'être représenté, mais il le construit plutôt de façon déviante. De plus les épisodes délirants, qui sont assez courants dans les cas de psychoses, sont assez rares chez ces enfants ou même chez des adultes avec autisme.
Dans ce modèle est en cause également l'attitude alors adoptée à l'égard des familles, trop souvent écartées de la prise en charge et parfois jugées *responsables* de la pathologie de leur enfant. En termes de prise en charge, cette approche psychanalytique a débouché sur une pratique psychothérapique censée restaurer chez l'enfant autiste un mode de fonctionnement psychique normal.
Ainsi dans cette période qui s'étend des années 1950 après la *découverte* de l'autisme jusque dans les années 1980 et même un peu au-delà, l'autisme, considéré comme une psychose, c'est-à-dire comme maladie mentale, doit donc être soigné dans des institutions sanitaires comme les hôpitaux de jour ou les internats psychiatriques. L'éducation n'est pas exclue, mais elle est remise à plus tard, lorsque l'enfant ira mieux. Pour l'heure, on considère qu'il n'est pas prêt à apprendre, qu'apprendre n'a pas de sens pour lui et qu'il vaut mieux *attendre* l'émergence du désir d'apprendre qui

sera l'indice qu'apprendre pour lui a un sens. Priorité est donc donnée au soin. Dans cette perspective l'enfant avec autisme est considéré comme un enfant *empêché d'apprendre* à cause de ces angoisses massives dont le soin doit le libérer. Une fois soigné par la psychothérapie, on estime qu'il redeviendra un enfant comme les autres, capable de s'engager dans les apprentissages selon les mêmes stratégies que les autres enfants. La spécificité du fonctionnement autistique n'est absolument pas reconnue dans cette approche.

Actuellement, alors même que cette hypothèse étiologique est abandonnée pour expliquer l'autisme, les cliniciens se référant à la théorie psychanalytique continuent d'adhérer à l'idée de cette angoisse primaire pour caractériser l'autisme. Certains professionnels persistent aujourd'hui à percevoir le sujet autiste comme un sujet *en souffrance*. Ce dernier, quand il est confronté à une relation interpersonnelle ou aux changements de l'environnement, ressentirait une forte angoisse ou un fort déplaisir qui le ferait se comporter de façon autistique, par le retrait, l'évitement du regard, la recherche d'objets autistiques, l'autostimulation sensorielle etc. Tout ce *fonctionnement autistique* est interprété comme un *mécanisme de défense* déclenché par la situation *insupportable*. Ainsi même si l'hypothèse étiologique est abandonnée, l'interprétation psychologique subsiste. Les psychanalystes comme Golse, Hochmann ou Delion prônent aujourd'hui une complémentarité des approches, appelée *« approche intégrative »*. Mais tout le problème reste d'articuler des méthodes qui, sur le plan théorique ne sont pas conciliables. Dans son dernier ouvrage sur l'histoire de l'autisme [1], Jacques Hochmann plaide en faveur de ce qu'il nomme un *« dialogue »* : *« Manifestement en rapport avec un soubassement neuroanatomique et neurophysiologique que nous entrevoyons, même si nous ne le connaissons pas encore de manière précise, il* (l'autisme) *met en jeu dès son origine un trouble fondamental de l'intersubjectivité et des mécanismes de défense contre les angoisses liées à ce trouble, qui se répète ensuite tout au long de la vie. »* (p. 36). Il est loisible de se demander si cette façon d'appréhender l'autisme ne repose pas sur une projection de notre propre fonctionnement psychique sur ces personnes au fonctionnement différent du nôtre. D'ailleurs cette conception a pour conséquence de percevoir ces personnes comme des personnes comme les autres derrière leurs mécanismes de défense. Autrement dit, dans cette conception il y a l'idée que derrière l'individu atteint de ce trouble autistique, il y a un individu avec un fonctionnement identique aux autres, c'est la notion de *différence* qui se trouve ainsi écartée.

PÉRIODE (1990-2000) : L'AUTISME COMME TROUBLE NEURODÉVELOPPEMENTAL (ET COMME HANDICAP) ET L'ÉDUCATION COMME TRAITEMENT

Eric Schopler et le programme Teacch (1965 aux USA) diffusé en France dans les années 90

Dans cette période un changement de conception voit le jour, changement qui vient des pays anglo-saxons qui définissent l'autisme comme un trouble neurodéveloppemental. Dans les classifications internationales, c'est la notion de *« trouble envahissant*

1. Jacques Hochmann, *Histoire de l'autisme*, Odile Jacob, 2009.

du développement » qui est choisie comme catégorie. Une hypothèse d'étiologie organique est posée qui s'oppose aux conceptions antérieures avec étiologie psychique. Parallèlement à cette nouvelle conception, une première méthode éducative pénètre en France, conçue 15 ans plus tôt aux États Unis en Caroline du Nord : la méthode Teacch. L'inventeur de cette méthode est Eric Schopler, un psychologue qui prône une éducation adaptée pour les enfants diagnostiqués autistes.

Pour nommer son approche, E. Schopler a choisi un sigle qui en anglais signifie : *« enseigner »*. C'est tout à fait délibéré dans la mesure où il s'agit bien d'une approche éducative. Ce sigle se décline de la façon suivante en anglais : *Traitement and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children*. La traduction la plus littérale en français donne : *Traitement et Education des enfants autistes et de ceux ayant un Handicap de Communication apparenté* (*related* : apparenté, proche). Il développe ainsi cette idée nouvelle en France de *« traitement éducatif »*. Elle est encore mal comprise dans la mesure où dans notre culture, le traitement est mis d'un côté (du côté du soin) alors que l'éducation s'en différencie nettement. Pourtant comme nous le verrons cette idée de traitement éducatif qui se substitue au soin psychothérapique était déjà présente dans les écrits de Hans Asperger. Ce traitement éducatif est personnalisé et s'adapte au profil de développement de l'enfant évalué par un test spécifique. En fait, il s'agit à la fois d'un programme d'État, mis au point en Caroline du Nord, mais aussi d'une méthode éducative. Son originalité est de mettre les parents à contribution dans ce traitement et de les considérer comme des co-thérapeutes. Ce faisant, Schopler prend là aussi le contre-pied de B. Bettelheim et de l'approche précédente : au lieu de rendre responsables les parents et de pratiquer une séparation de l'enfant d'avec sa famille, il décide d'en faire des alliés et de travailler en partenariat avec eux. La collaboration avec les parents fera d'ailleurs partie intégrante de la philosophie du *Teacch Program*. Non seulement il obtiendra leur adhésion et leur soutien, mais il réparera la culpabilisation engendrée par les positions de son prédécesseur. Il s'apercevra que les parents, non seulement lui sont reconnaissants d'être ainsi associés, mais qu'ils sont aussi capables de faire des propositions intéressantes pour leurs enfants. C'est donc en collaborant avec les familles que, progressivement et tout à fait empiriquement, il construira son système. Il mettra plusieurs années à le développer. C'est dans ce contexte qu'en 1972, l'État de Caroline du Nord fit de la division Teacch le premier programme d'État américain de diagnostic, de traitement, de formation, de recherche et d'éducation des enfants autistes et de leurs familles.

Comme nous l'avons indiqué, cette même période est marquée en France par l'hégémonie de la psychanalyse. Dans le domaine qui nous intéresse, ce sont les idées de B. Bettelheim qui occupent le devant de la scène. Il faudra donc attendre une vingtaine d'années de forte mobilisation des associations de parents pour que *« l'approche éducative de l'autisme »* soit reconnue et mise en œuvre.

Le développement des pratiques éducatives et scolaires en France entre 1990 et 2000

C'est en s'appuyant essentiellement sur la pratique du Teacch, développée outre-Atlantique, que les parents d'enfants autistes se mobilisent dans des associations pour diffuser en France ces pratiques. Ils cessent de *subir* la situation et se mobilisent.

La mobilisation des associations de parents

L'association nationale Autisme France publie en 1994 un livre blanc [2], en rassemblant des témoignages de parents qui expliquent la situation de carence éducative dans laquelle ils se trouvent en France avec leurs enfants. Simone Veil, alors ministre de la Santé, commande alors une série de rapports d'expertise (IGAS, ANDEM…) qui montrent l'insuffisance à la fois qualitative et quantitative de la prise en charge. Une circulaire voit le jour en 1995 (la circulaire Veil), décrétant l'autisme comme priorité nationale et instituant des comités techniques régionaux à la surface du territoire pour faire un état des lieux. Puis un additif à la loi de 1975 voit le jour en 1996 (la loi Chossy). Elle fait sortir l'autisme des *« maladies mentales évolutives »* dont il faisait partie. Elle le considère comme un *« handicap »* et affirme la nécessité d'une prise en charge éducative, pédagogique, thérapeutique et sociale. Cette reconnaissance de l'autisme comme handicap a permis à cette population d'être davantage orientée vers le secteur médico-éducatif et non plus seulement sanitaire et d'échapper ainsi à l'emprise exclusive du secteur psychiatrique dans lequel elle était soumise. Ce long combat pour la défense de l'éducation, ce sont les associations de parents qui l'ont mené.

Au cours de cette période l'autisme est de plus en plus défini comme *« Trouble envahissant du développement »* en référence aux classifications internationales (CIM 10 et DSM IV) et l'appellation de TED sera utilisée pour la première fois dans un texte officiel français en 1995 (dans la loi Veil). Il s'agit alors d'une approche éducative caractérisée par l'ouverture des premières classes intégrées pour enfants autistes dans les écoles.

L'ouverture de la première classe intégrée « autisme » à l'école

En 1985 des parents pionniers, plutôt issus d'un milieu favorisé, qui connaissent les textes officiels, se mobilisent pour l'ouverture de la première classe intégrée en école ordinaire. Ils profitent d'une conjoncture favorable quant à la volonté politique d'intégrer les enfants handicapés à l'école ordinaire (circulaires des 29 janvier 1982 et 1983 sur l'intégration scolaire) pour demander à l'Éducation nationale d'ouvrir des classes spécialisées pour leurs enfants. Par ailleurs ils connaissent aussi les pratiques éducatives mises en place aux États Unis pour ce public (classes Teacch) et leur objectif est de les mettre en œuvre en France. C'est dans la vallée de Chevreuse, à Bures-sur-Yvette, en 1985 que s'ouvrira, dans une école publique, la première classe intégrée pour enfants autistes. Claire Chastenet, mère d'une petite fille avec un autisme sévère, parle *« d'un accord arraché à l'inspecteur d'académie et à la CDES »* et *« d'une recherche au porte à porte pour trouver une école »*, qui accepte de tenter l'aventure. Voici son témoignage qui montre bien l'atmosphère de l'époque :

« Nous nous sommes appuyés sur la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées et sur les circulaires du 29 janvier 1982 et 29 janvier 1983 pour réaliser un projet d'unité spécialisée à l'école primaire. L'Inspecteur spécialisé était très ennuyé de notre requête, tiraillé entre les directives ministérielles dont

2. *Rapport sur le vécu des autistes et de leurs familles en France à l'aube du XXIe siècle*, Autisme France, 1994.

nous demandions l'application et les résistances unanimes du secteur psychiatrique et du milieu scolaire. Il fallut pour le convertir une certaine qualité de documentation, de la confiance et de la persévérance [3]. »

Ils finiront par obtenir gain de cause. La première classe intégrée pour enfants autistes verra le jour. D'autres classes ouvriront dans les années qui suivront dans des écoles *volontaires*. Et pour répondre aux éventuelles critiques et mises en garde contre la dangerosité de ces expériences de scolarisation en milieu ordinaire, une mission d'évaluation sera confiée à un professeur de Paris V, madame Beaudichon, qui s'intéressait aux interactions sociales entre les élèves. Les questions qui lui ont été posées sont assez révélatrices des craintes de l'époque :

- *« Est-ce qu'on n'abîme pas ces enfants autistes en faisant une classe d'intégration ?*
- *Quelle incidence cette classe peut-elle avoir sur la population qui l'entoure (les autres élèves) ?*
- *Certains messages peuvent-ils mieux passer entre un enfant autiste et son tuteur, enfant ordinaire de l'école, qu'entre un adulte et un enfant autiste ? »*

L'évaluation eut lieu et les résultats furent assez concluants pour que l'on songe à une extension de ces classes.

C'est ainsi qu'avant même que des structures spécifiques pour jeunes autistes ne s'ouvrent en milieu spécialisé (IME par exemple), c'est au sein de l'école ordinaire qu'elles ont vu le jour. L'école a indiqué le chemin. Elle a montré que l'éducation de ces enfants était possible, ce qui a permis aux structures spécialisées de prendre le relais. Elle a pu d'autant mieux le faire que la culture du milieu spécialisé n'y était pas présente. Cela la rendait inaccessible aux polémiques entre les différentes approches.

LA PÉRIODE 2000-2010 : ÉMERGENCE DE *L'AUTISME DE HAUT NIVEAU* ET DE L'AUTISME COMME *DIFFÉRENCE*, DÉVELOPPEMENT DES PRATIQUES DE SCOLARISATION

Une nouvelle conception de l'autisme portée par les associations de personnes autistes

L'histoire s'accélère dans cette dernière décennie. Une nouvelle conception de l'autisme est en passe de voir le jour. Ainsi les personnes autistes ont-elles entrepris de faire entendre leur voix dans le domaine scientifique, tout comme auparavant les associations de parents l'ont fait pour sortir l'autisme du champ des maladies mentales et le faire reconnaître comme *handicap*, en 1996. Mais elles le font différemment. En effet lorsque les parents se sont mobilisés pour faire sortir l'autisme du champ des maladies mentales, ils se sont appuyés sur des experts internationaux qui n'étaient pas reconnus en France. Ce ne sont pas leurs propres compétences de parents qu'ils ont mises en avant. En revanche les personnes avec autisme se fondent sur leur expérience propre pour proposer une autre vision de l'autisme. Ainsi les compétences des uns et des autres ne sont-elles pas à mettre sur le même plan.

Prenons pour exemple le premier témoignage de Jim Sinclair en 1993. Celui-ci expliquait que l'autisme n'est rien d'autre qu'une manière d'être, une façon d'être au

3. Claire Chastenet, *Cahier de l'Autisme*, n° 1, « Les chemins de l'éducation : un type de soutien spécialisé en milieu scolaire ».

monde et de percevoir le monde et qu'il n'est pas possible de séparer l'autisme de la personne. Il estimait même que lorsque les parents souhaitaient que leur enfant guérisse, ils demandaient en fait que leur enfant soit autre, c'est-à-dire non-autiste ou *« neuro-typique »,* comme nous appellent aujourd'hui les personnes avec autisme. Depuis, les rencontres entre personnes autistes se sont multipliées, qui plus est, à partir de 2004, des colloques se sont déroulés à l'initiative de ces personnes. Aujourd'hui dans Paris il existe des *cafés Asperger* dans lesquels, avec un animateur parent, sont organisés des débats entre personnes autistes. J'ai eu l'occasion de filmer l'une de ces manifestations [4]. De même des sorties sont organisées à l'initiative de ces associations. Enfin des sites Internet existent, avec des forums de discussion qui conviennent très bien à ces personnes, plus à l'aise dans l'échange par Internet que dans le face à face d'une discussion…

Quant à Laurent Mottron, auteur québécois qui s'intéresse aux témoignages de ces personnes autistes dites *de haut niveau*, il propose une conception de l'autisme assez inédite, contenue dans le titre de son ouvrage : *L'autisme, une autre intelligence.* Il cible particulièrement le syndrome d'Asperger et ce qu'il appelle *« l'autisme sans déficience intellectuelle ».* Il n'hésite pas à définir l'autisme non comme un handicap, mais comme une *« différence ».* La nouvelle conception qu'il propose dans son ouvrage s'appuie sur le constat d'une façon particulière de traiter les informations, notamment par la prépondérance du traitement des informations locales (les détails) sur le traitement des configurations globales. Selon lui, c'est cette façon de traiter les informations par le détail qui constituerait une particularité autistique et expliquerait la vision autistique du monde…

À la différence de cet auteur québécois les experts français sont peu nombreux pour le moment à s'intéresser à cette approche. Ainsi selon Catherine Barthélémy [5], psychiatre au CHU de Tours et spécialiste de l'autisme, l'intérêt de cette conception est qu'*« elle s'appuie sur des fonctions élémentaires que sont la perception et la cognition et qu'ainsi paradoxalement, ce profil, décrit à partir de la performance des personnes de très haut niveau, alimente plus facilement que les précédentes la réflexion sur les difficultés des personnes très sévèrement atteintes »*. Cette réaction d'une experte française montre que cette approche commence à attirer leur attention. Cette nouvelle conception permet pour la première fois de présenter l'autisme de façon positive, autrement qu'en termes de *« déficits de communication* [6] ». Elle est contenue dans les témoignages des personnes autistes de haut niveau, qui, lorsqu'elles décrivent leur mode de fonctionnement et leurs difficultés, évoquent davantage leurs problèmes sensoriels et perceptifs que leurs problèmes relationnels avec les autres.

Après que les parents ont fait reconnaître l'autisme comme handicap en le sortant du champ des maladies mentales, nous sommes en train d'assister à une autre évolution qui consiste à sortir l'autisme du champ du handicap pour le définir comme

4. Voir le film que nous avons réalisé sur Stéfany : *Le syndrome d'Asperger ? J'assume…* INS HEA, 2006.
5. Catherine Barthélémy, Note de lecture : « Parlons-nous des mêmes enfants ? », *Bulletin scientifique de l'Arapi*, n° 18 automne 2006.
6. Voir à ce sujet notre article sur l'autisme dans ce dossier : « L'autisme au-delà de la triade - Le fonctionnement autistique ou une autre façon d'être au monde ».

une différence au même titre que l'homosexualité… Ainsi voit-on se mettre en place ces groupes d'auto-support qui représentent une nouvelle réalité qu'il faudra que les professionnels français prennent en compte. L'évolution des conceptions dans ce secteur ressemble beaucoup à celle qui s'est développée dans le secteur de la surdité, avec l'émergence d'une communauté sourde qui a sa langue et qui souhaite être reconnue et prise en compte.

Ainsi peut-on conclure, comme le fait Hacking [7], que les transformations des représentations de l'autisme ont diverses origines, en dehors de l'étiologie médicale et scientifique, dans la nouvelle détermination de critères de diagnostic. Les associations de parents et de personnes autistes elles-mêmes influent tout autant sur l'évolution des conceptions et des pratiques. Elles sont désormais entrées dans le champ des pratiques professionnelles.

Mais il faut aussi tenir compte des représentations, il y a aussi les représentations sociales et culturelles, puisque les médias s'emparent de ces dossiers par des articles dans la presse et surtout par des films qui ont une réelle influence sur l'opinion. Ainsi le film *Rain Man* a eu un grand retentissement dans notre société. Il a contribué aussi à faire évoluer notre représentation de l'autisme. L'acteur Dustin Hoffman y a interprété un autiste dans le milieu du spectre autistique, avec ce que Laurent Mottron appelle *« des pics de compétence »,* qui n'avait rien à voir avec la représentation restrictive de l'autiste replié sur lui-même et ne communiquant pas avec son entourage.

Ian Hacking [8], philosophe et auteur de conférences au collège de France, s'est intéressé à l'influence de l'histoire de certains handicaps ou maladies sur les personnes concernées et sur leur mode de traitement. Il a décrit ce qu'il appelle les *« figures de l'autisme »* comme des *« représentations en pleine évolution »* ou comme des *« cibles mouvantes ».* Comme nous il a parcouru les étapes de cette histoire jusqu'à aujourd'hui, c'est-à-dire depuis l'invention du mot par Bleuler en 1941 et repris par Kanner en 1943, jusqu'à ce qu'il appelle l'émergence des autistes de haut niveau dans les années 1980 dans les pays anglo-saxons avec l'apparition de ce qu'on désigne aujourd'hui comme le syndrome d'Asperger : *« Ce qui nous intéresse*, écrit-il*, ce sont les classifications des gens, l'effet qu'elles ont sur eux – sur nous, sur vous et moi. Et les transformations que nous, qui entrons dans les classifications, nous faisons subir en retour à ces classifications : c'est ce que nous appelons un «* effet de boucle ». *Ces interactions peuvent modifier les gens en tant qu'individus ; mais quelque fois, les types d'individus, les* « espèces » *de gens, peuvent eux-mêmes évoluer ou subir des mutations* [9]. »

Dans ce qu'il appelle le cadre de ces interactions, figurent en bonne place les *classifications* et leurs critères de définition et d'application. Le rôle des comités d'experts qui donnent un nom aux troubles est important. Ensuite les noms donnés à ces troubles passent dans le langage courant, dans le discours ordinaire de l'époque, et influencent les représentations et les pratiques professionnelles dans un secteur.

7. Ian Hacking, professeur honoraire au collège de France, cours B : « Les choses, les gens et la raison, Types de gens : des cibles mouvantes », cours 2005-2006, en ligne sur Internet sur le site du collège de France.
8. *Idem.*
9. Ian Hacking, cours « Façonner les gens », 2005-2006 (II).

Pour ce qui est de l'autisme, il est à remarquer que, bien que l'autisme dit *de haut niveau* ait été découvert par Hans Asperger pratiquement en même temps que le trouble identifié par Kanner, il faudra attendre les années 1990 pour que ses écrits soient redécouverts en français et que le syndrome d'Asperger soit inclus dans les classifications internationales.

Enfin avec ces modifications dans les classifications, une nouvelle notion a vu le jour dans ce domaine, celle de *« spectre de l'autisme »* et de *« continuum autistique »* avec une extrémité basse qui est celle des autistes avec retard mental et une extrémité haute qui est celle du syndrome d'Asperger. Notons cependant qu'en France, la conception de l'autisme a quelque difficulté à prendre en compte la largeur de ce spectre, ce qui tient certainement à l'introduction très récente du syndrome d'Asperger dans la classification française (2000).

Il est non moins étonnant de constater que soixante-dix ans après la découverte de Kanner, l'autisme, qui était plutôt un trouble assez rare, est devenu aujourd'hui un *« spectre »* relativement étendu. Si étendu qu'on est parfois tenté de mettre le terme d'autisme au pluriel et de parler des *autismes*, comme déjà certains le font. C'est ainsi que le spectre de l'autisme correspond à ce que Hacking considère comme *« une nouvelle figure de l'autisme »*. Aujourd'hui des jeunes gens s'exprimant parfaitement et capables d'analyse comme la jeune femme avec laquelle nous avons travaillé (Stéfany), sont qualifiées d'*autistes*. Assurément ce type de personnes était inconnu auparavant. Certaines de ces personnes sont même considérées comme ayant des *« pics de compétences »* dans des domaines tels que la musique, la peinture ou l'informatique. Quelques-unes apparaissent même comme surdouées dans certains domaines.

Si nous prenons en compte les témoignages de ces personnes, l'autisme cesse alors d'être un *stigmate* puisque ces personnes se revendiquent elles-mêmes comme *« autistes »* et nous nomment des *« neurotypiques »,* ce qui est bien la preuve de l'existence de cette interaction entre les classifications et les personnes classifiées. Notons d'ailleurs que pour la première fois dans l'histoire de la psychiatrie, les personnes classifiées elles-mêmes inventent un terme, un nom, pour nommer les personnes ordinaires, les autres, les non-autistes. Mais ce terme n'est pas repris dans les classifications, même si ces idées commencent à faire leur chemin…

Par ailleurs, ce qui est actuellement observable, juste retour des choses, c'est le pouvoir que tentent de prendre ces personnes, voire même le contrôle qu'elles cherchent à exercer, en se considérant elles-mêmes comme des experts. On assiste ainsi à ce que Hacking appelle *« une auto-appropriation »* du concept d'autisme par les autistes eux-mêmes, du moins ceux qui sont de *« haut niveau ».* Cette auto appropriation a déjà été observée, par délégation, chez les parents d'enfants autistes qui sont devenus des groupes de pression politiques dans le domaine de l'autisme et de sa prise en charge.

Les enjeux de la situation actuelle : de l'éducation à la scolarisation des enfants autistes (2000-2010)

L'éducation en milieu ordinaire

Malgré des textes incitatifs, une minorité d'enfants et d'adolescents présentant une forme d'autisme sont aujourd'hui scolarisés en milieu scolaire ordinaire. Une cinquantaine de classes intégrées (environ) spécialisées *autisme* ont été ouvertes plutôt dans les

écoles que dans les collèges, à l'initiative des parents pour une majorité d'entre elles, et davantage dans le privé que dans le public. Dans ces classes, majoritairement, l'éducation structurée, telle qu'elle est notamment proposée par le programme Teacch a été mise en œuvre. Cette pratique a désormais montré son efficacité. En France, c'est d'abord dans les classes intégrées des écoles que cette méthode a été utilisée, puis dans les IME, dans des sections spécifiques pour jeunes autistes. Enfin de nos jours elle commence à intéresser quelques hôpitaux de jour. La défiance initiale face à une démarche qualifiée de *« comportementale »* en provenance des Etats Unis, fait peu à peu place à la curiosité et parfois à l'enthousiasme. C'est cette approche qui a rendu possible l'éducation de ces enfants qui étaient auparavant qualifiés d'*« intestables »*, ou se situant en deçà de l'acte éducatif, pour ne pas dire *« inéducables ».*

D'autres outils et méthodes ont vu le jour comme le Pecs (Système de communication par échange d'images) et l'ABA (Analyse appliquée du comportement) qui suscitent aujourd'hui de nouvelles polémiques comme la méthode Teacch dans les années 1990. En fait, comme nous le montrons dans l'article sur les recommandations de la HAS, dans la mesure où les éducateurs et les enseignants ne sont pas suffisamment formés à ces méthodes, ce sont les soignants qui s'en sont emparés, se considérant comme les experts et les spécialistes de ces stratégies. Cela constitue selon nous un obstacle au développement de la scolarisation de ces élèves.

Aujourd'hui la possibilité d'éduquer ces enfants n'est plus mise en doute, du moins en principe, ce qui ne signifie pas qu'elle soit toujours mise en œuvre. Le problème est toujours de former des professionnels compétents pour pratiquer cette éducation de façon appropriée. Ce sont les professionnels du quotidien qu'il conviendrait de former et non les experts soignants comme la HAS (Haute autorité de la santé) l'envisage. Il s'agit là d'un problème de volonté politique et de moyens mis en œuvre, pour que l'affirmation de la nécessité d'un accompagnement éducatif ne soit pas une vaine incantation.

Si un nombre restreint d'enfants sont scolarisés en milieu ordinaire, assez peu le sont en milieu spécialisé, compte tenu du manque d'enseignants spécialisés dans ce secteur et aussi du manque de formation de ceux qui y sont présents.

Un autre enjeu se dessine aujourd'hui qui est de mettre en place une véritable scolarisation pour ces enfants, quel que soit le lieu où elle s'exerce. Beaucoup reste encore à faire pour cette mise en œuvre. On a en effet longtemps joué sur l'ambiguïté de la notion d'*éducation* dans le secteur spécialisé. Aussi préfère-t-on parler aujourd'hui de *scolarisation*.

De l'éducation à la scolarisation

La notion de *« scolarisation »* est apparue pour la première fois dans la circulaire du 8 mars 2005 pour les élèves présentant de l'autisme et des troubles envahissants du développement. Elle est au cœur de la loi du 11 février 2005 qui prescrit pour la première fois l'inscription de tous les enfants handicapés dans l'école la plus proche de leur domicile, ce qui ne signifie pas qu'ils seront tous scolarisés en milieu scolaire ordinaire. Cette notion de scolarisation est venue se substituer à celle d'*« obligation éducative »* présente dans la loi précédente du 30 juin 1975. C'est assurément un progrès décisif qui permet de sortir de cette ambiguïté dans laquelle l'on se trouvait.

Si l'éducation des enfants ordinaires se fait dans la famille puis à l'école avec les enseignants, il n'en est pas de même en institution spécialisée où les enseignants ne sont pas seuls à éduquer. Ainsi désormais, du moins en principe et en droit, tous ces enfants, quelle que soit la gravité de leur handicap, devraient pouvoir bénéficier des services d'un enseignant spécialisé et voir se construire ainsi un *« parcours scolaire »* avec un souci de cohérence et de continuité.
À propos de cette population, la prise en compte de l'évolution des conceptions et des pratiques permet de mesurer ainsi le chemin parcouru. Encore vouée aux soins en milieu psychiatrique il y a une trentaine d'années, elle peut prétendre aujourd'hui à une scolarisation en milieu ordinaire ou en milieu spécialisé. Certes, il ne s'agit là que d'une affirmation de principe dans la loi de 2005. Compte tenu de la situation de pénurie d'enseignants spécialisés dans les institutions spécialisées, on peut se demander si le législateur a bien pris en compte l'immensité de la tâche et les efforts à fournir en termes de formation et de moyens en personnels pour assumer une telle ambition.

La scolarisation accompagnée en milieu ordinaire : une nouvelle modalité

Cette modalité de scolarisation est la toute dernière mise en œuvre et correspond à une demande de plus en plus fréquente de la part des parents d'enfants avec autisme aujourd'hui, surtout lorsqu'ils sont jeunes. Elle a été mise en place un peu avant les années 2000, à l'initiative des parents et de leurs associations qui formaient des auxiliaires d'intégration scolaire pour accompagner la scolarisation de leurs enfants dans les écoles. Depuis 2003, l'Education nationale a repris ce dossier en responsabilité et a recruté et formé des AVS (Auxiliaires de vie scolaire). Depuis cette date, le nombre de scolarisations accompagnées dans les écoles n'a cessé de croître. Les jeunes parents aspirent de nos jours à cette forme d'éducation pour leurs enfants, là où dans les années 1980, les plus audacieux réclamaient des classes intégrées dans les écoles. Mais par rapport au nombre d'enfants diagnostiqués, c'est encore une faible proportion de ces enfants qui se trouvent ainsi scolarisés.

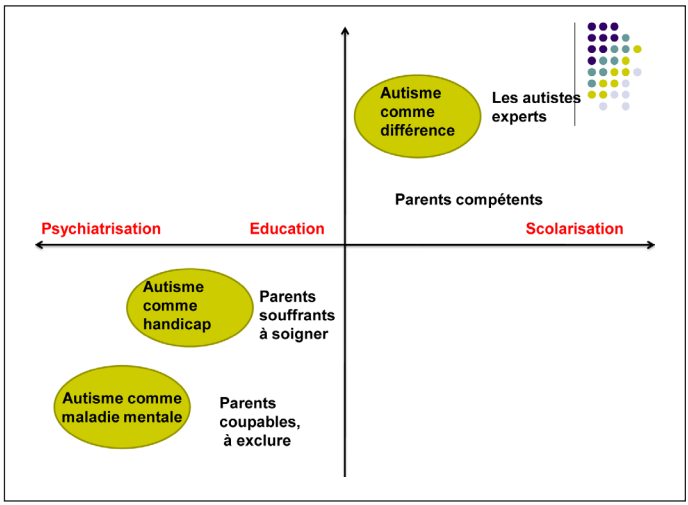


Schéma présentant l'évolution des conceptions et des pratiques.

RÉFLEXIONS SUR LE SENS DE CETTE HISTOIRE

Comme le montre le schéma ci-dessus nous sommes passés d'une conception de l'autisme comme *maladie mentale*, tout entier voué à la prise en charge psychiatrique, à une conception de l'autisme comme *handicap*, les enfants devant être éduqués et scolarisés. On a alors commencé à prendre en compte les compétences des parents. Depuis peu ce sont les personnes avec autisme qui témoignent et s'expriment, revendiquant cette fois l'autisme comme *différence*. Mais pour autant ces diverses conceptions coexistent aujourd'hui, comme nous le constatons encore dans de multiples témoignages de parents. Aucune n'a vraiment disparu. Il est intéressant néanmoins de voir à quelle époque ces conceptions ont vu le jour.

Le philosophe Hacking déjà cité s'élève contre ce qu'il appelle *« la rengaine habituelle »,* qui consiste à penser qu'aujourd'hui nous comprenons mieux les choses que par le passé, *« comme si c'était la même chose qu'il fallait comprendre depuis le début ».* Mais les individus eux-mêmes ont changé ! Il était donc difficile de comprendre hier ce que l'on peut comprendre aujourd'hui.

À se référer à la première hypothèse explicative selon laquelle l'autisme était perçu comme l'effet d'une distorsion de la relation entre la mère et l'enfant, il est certain que par rapport au modèle interactif proposé par Hacking entre les classifications et les personnes classifiées, la manière dont les classifications ont pu interagir avec ces personnes apparaît mal. Mais c'est oublier l'entourage, et notamment les familles, en particulier les mères qui, elles, n'ont pas été sans interagir avec cette façon de voir les choses. Comme le dit Hacking lui-même, *« une famille avec un enfant autiste a été sévèrement influencée et certains diraient endommagée par la doctrine de la mère réfrigérateur. Les transformations qui s'en suivirent dans la famille ont contribué à repenser l'autisme infantile »*. Cela signifie que les réactions des familles ont contribué à une évolution des conceptions et à une modification des classifications. Comme il le remarque : *« cette soi-disant connaissance a eu beaucoup d'effets sur les mères et en contrecoup sur les enfants autistes eux-mêmes* [10] ». Selon lui, *« c'est vraiment un cas où les gens ont été façonnés par la connaissance et par des institutions comme les cliniques psychiatriques ».* Dans ces conditions, il est évident que l'on n'est pas autiste aujourd'hui comme on l'était il y a quarante ans. Il existe actuellement de nouvelles connaissances et des méthodes pour éduquer ces enfants, même si ces méthodes suscitent des controverses en ce qu'elles sont qualifiées de *comportementales*. Le comportementalisme est perçu de façon péjorative dans un certain nombre de pays, dont la France. La toute dernière de ces méthodes est la méthode Lovaas qui, si elle est pratiquée de façon intensive [11] avant l'âge de quatre ans, avec un professionnel formé, peut permettre ensuite à des enfants d'être scolarisés en milieu ordinaire. Beaucoup de parents défendent aujourd'hui cette méthode et cherchent désespérément des professionnels compétents pour la pratiquer. Il n'existe à notre connaissance que quelques universités en France qui forment les psychologues à cette approche. Vinca

10. Ian Hacking, *Philosophie et histoire des concepts scientifiques*, cours au Collège de France, Façonner les gens, II, p. 397.
11. Ce qui est recommandé par les spécialistes de cette approche, c'est entre 25 et 40 heures par semaine.

Rivière [12] a récemment publié un ouvrage sur cette méthode qui suscite autant de polémiques que Teacch il y a vingt ans.

Comme nous l'avons montré, la grande association nationale Autisme France a joué un rôle très important dans l'évolution des pratiques en militant pour une prise en charge éducative de ces enfants et en luttant aussi pour que l'on cesse de considérer l'autisme comme une maladie, en l'envisageant plutôt comme un *handicap*.

Aujourd'hui ce sont les personnes autistes de haut niveau qui prennent le relais des parents et qui tentent de s'approprier la question de l'autisme, comme l'ont fait les parents avant elles. Certaines se considèrent même comme des experts et mettent en cause l'expertise des non autistes. Nous sommes bien là au stade de l'influence des personnes classifiées sur les classifications elles-mêmes, car les analyses proposées par ces personnes commencent à intéresser certains spécialistes, même s'ils sont encore en nombre assez limité. Dans notre culture, si nous sommes toujours prêts à admettre le rôle et l'influence des professionnels et des experts sur le cours des choses et sur les évolutions de conceptions et de pratiques, nous sommes beaucoup moins disposés à reconnaître le rôle et l'influence des savoirs d'expérience, comme je les ai appelés, qui émanent des personnes directement concernées.

Dans la mesure où ces *« personnes classifiées »* selon Hacking, sont malgré tout *« chosifiées »* ou *« réifiées »*, traitées comme des *« objets de savoir »*, il est difficile de leur reconnaître cette influence en retour sur les conceptions et les pratiques. Or il semble que la question de l'autisme révèle parfaitement l'existence d'une telle influence. Avec le recul il est en effet assez extraordinaire de voir qu'en une trentaine d'années, nous avons assisté à un changement complet de perspectives, de regards et de pratiques dans ce domaine, grâce en grande partie à l'action des personnes concernées elles-mêmes, les parents d'abord et les personnes avec autisme ultérieurement. Ainsi ces personnes, qui étaient au départ appréhendées comme des malades psychiatriques qu'il fallait soigner dans des lieux séparés, sont aujourd'hui considérées comme à éduquer et scolariser, en priorité en milieu ordinaire. Même si d'évidence une telle approche a encore bien des difficultés à se mettre en œuvre, compte tenu du poids des conceptions et des pratiques antérieures qui résistent à de telles perspectives…

■

12. Vinca Riviere, *Analyse du comportement appliquée à l'enfant et à l'adolescent,* Presses universitaires du Septentrion, Villeneuve-d'Ascq, 2006.

Quelques éléments de bibliographie

BARTHÉLÉMY (Catherine), « Note de lecture : "Parlons-nous des mêmes enfants ?" », *Bulletin scientifique de l'Arapi,* n° 18 automne 2006.

CHASTENET (Claire), *Cahier de l'Autisme n° 1,* « Les chemins de l'éducation : un type de soutien spécialisé en milieu scolaire ».

HACKING (Ian), professeur honoraire au collège de France, cours B : « Les choses, les gens et la raison, Types de gens : des cibles mouvantes », cours 2005-2006, en ligne sur Internet sur le site du collège de France.

HACKING (Ian), *Philosophie et histoire des concepts scientifiques*, cours au collège de France, « Façonner les gens », II, p. 397.

HOCHMANN (Jacques), *Histoire de l'autisme*, Odile Jacob, 2009.

PHILIP (Christine), *Autisme et parentalité*, Dunod, 2008.

PHILIP (C.), MAGEROTTE (G.), ADRIEN (J.-L.), *Scolariser des élèves avec autisme et TED*, Dunod, 2012.

RIVIERE (Vinca), *Analyse du comportement appliquée à l'enfant et à l'adolescent,* Presses universitaires du Septentrion, Villeneuve-d'Ascq, 2006.

Rapport sur le vécu des autistes et de leurs familles en France à l'aube du XIX^e^ siècle, Autisme France, 1994.